

# **VAMMAISLAKIEN VALOSSA JA VARJOSSA**

VAMMAISLAIT JA HYVINVOINTI VAMMAISJÄRJESTÖJEN NÄKÖKULMASTA

Raila Lahtinen

Pro gradu -tutkielma

Tampereen yliopisto

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Sosiaalipolitiikka, Pori

TAMPEREEN YLIOPISTO

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

RAILA LAHTINEN: VAMMAISLAKIEN VALOSSA JA VARJOSSA. Vammaislait ja hyvinvointi vammaisjärjestöjen näkökulmasta

Pro gradu -tutkielma, 72 sivua, 2 liitesivua

Sosiaalipolitiikka, Pori

Toukokuu 2017

---

Yhdistyneiden Kansakuntien yleiskokous hyväksyi yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista jo vuonna 2006. Myös Suomessa on ollut jo pitkään valmisteilla vammaisia henkilöitä koskevien lakien uudistaminen, mitä jo tehdyn sopimuksen ratifiointi edellyttää. Nykyisin voimassa olevassa vammaispalvelulaissa (Laki vammaisuuden perusteella annettavista palveluista ja tukitoimista 280/1987) vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, joka tarvitsee pitkäaikaisen vamman tai sairauden johdosta välttämättä ja toistuvasti apua tai muuta tukea suoriutuakseen tavanomaisessa elämässä. Hyvinvoinnin, tasavertaisuuden ja osallisuuden näkökulmasta vammaisten henkilöiden elämää saattavat vammasta riippuen määrittää hyvin erilaiset lait, joita voivat olla esimerkiksi vammaispalvelu-, erityishuolto-, ja sosiaalihuoltolaki.

Tämän sosiaalipolitiikan alaan kuuluva pro gradu -tutkielma käsittelee kokemuksia vammaisten henkilöiden hyvinvointia ja osallisuutta lisäämään tarkoitettujen lakien toimivuudesta. Tutkimuksen aineisto on kerätty sähköisesti puolistrukturoidulla kyselomakkeella vammaisjärjestöjen puheenjohtajilta eri puolilta Suomea. Menetelmänä on aineistolähtöinen narratiivinen analyysi. Vammaisjärjestöjen puheenjohtajien vastauksista muodostui neljä uutta tarinaa kuvaamaan heidän näkemyksiään. Tässä tutkielmassa on aineiston alkuperäisten vastauksien ilmaisutapaa muokattu esitystavaltaan yhteneväisiksi siten, että sisällöllisesti kaikki neljä kertomusta ovat puheenjohtajien ajatuksia ja kertomaa.

Vammaisjärjestöjen puheenjohtaja-aineisto osoitti selkeästi, kuinka eri vammaisryhmät kamppailevat edelleen niiden samojen asioiden kanssa, joita koskevaa edunvalvontaa on tehty jo kauan. Kaikissa kertomuksissa mainittiin esimerkiksi nykyinen vammaispalvelulaki yhtenä merkittävä lakina, jonka vaikutukset ovat osin positiivisia ja osin negatiivisia. Samoin koettiin monet muutkin lait, joiden seuraukset saattoivat järjestöjohtajien mukaan tuottaa järjestöjen jäsenille hyvinvointia ja toisaalta samanaikaisesti myös pahoinvointia. Kokonaisuutena kuitenkin lakien takaamat palvelut nähtiin vammaisten henkilöiden hyvinvoinnin ja tasavertaisuuden kannalta hyvinkin merkityksellisenä. Osalle puheenjohtajien edustamista vammaisryhmistä lait mahdollistivat asioita, joita ilman lailla säädettyjä tukitoimia ei olisi mahdollista toteuttaa.

Avainsanat: vammaisuus, vammaislait, tasavertaisuus, hyvinvointi, osallisuus

UNIVERSITY OF TAMPERE

Faculty of Social Sciences

RAILA LAHTINEN: IN THE LIGHT AND SHADOW OF THE DISABILITY  
LEGISLATION. Perspectives of the associations for the disabled on disability services and  
well-being

Master's Thesis, 72 pages, 2 appendix pages

Social Policy, University Consortium of Pori

May 2017

---

The General Assembly of the United Nations adopted the **Convention on the Rights of Persons with Disabilities** in 2006. In Finland, ratification of the signed Convention requires a reform of laws relating to people with disabilities, and this process has been underway for a long time. For the purposes of the current Disability Act (Laki vammaisuuden perusteella annettavista palveluista ja tukitoimista ['Services and Assistance for the Disabled Act'], 380/1987), a disabled person is a person who, due to long-term disability or illness, essentially needs repeated assistance or other support in order to carry out a normal life. From the perspective of welfare, equality and inclusion, the life of disabled persons may, depending on their disability, be determined by a variety of laws, including the Disability Act, the Act on Special Care for the Mentally Handicapped and the Social Welfare Act.

This Master's thesis in the field of social policy deals with experiences on the functionality of laws intended to increase the welfare and inclusion of disabled persons. The research material has been collected with a semi-structured online questionnaire from chairpersons of disability organisations across Finland. The analysis method is a data-based narrative analysis. On the basis of the responses of the chairpersons of disability organisations, four new stories emerge that describe their views. In this study, the presentation of the original responses has been harmonised, but the content of all four stories consists of the thoughts and expressions of the chairpersons.

The data collected from the responses of the chairpersons of disability organisations shows clearly that various disability groups are still struggling with the same issues that have been the subject of lobbying for a long time. An example of this is the current Disability Act, referred to in all of the stories as an important legislative instrument with partially positive and partially negative effects. A similar view also emerges on many other legislative instruments and their consequences that, in the opinion of the chairpersons, can simultaneously increase and decrease the well-being of the members of their organisations. However, the overall notion on the services guaranteed by the laws is that they may be very important for the welfare and equality of disabled persons. For some disability groups represented by the chairpersons, the laws guarantee many things that would not be possible to achieve without the support measures conferred by law.

Key words: disability, disability laws, equality, welfare, inclusion

## SISÄLLYSLUETTELO

<b>1. JOHDANTO.....</b>	<b>6</b>
<b>2. IHMISOIKEUDET.....</b>	<b>9</b>
<b>3. VAMMAISTEN HENKILÖIDEN ASEMA.....</b>	<b>11</b>
3.1. Vammaisuus.....	15
3.2. Vammaispoliittinen ohjelma.....	17
3.3. Uuden vammaislain valmistelu.....	19
3.4. Sosiaali- ja terveydenhuollon uudistus.....	21
<b>4. VAMMAISUUDEN JA VAMMAISPOLIITIKAN HISTORIAA.....</b>	<b>23</b>
4.1. Vammaisuuden historiaa Simo Vehmaan mukaan.....	23
4.2. Vammaispolitiikan historiaa Heli Leppälän mukaan.....	26
4.3. Vammaisia henkilöitä koskettava nykyinen lainsäädäntö.....	29
<b>5. VAMMAISTUTKIMUS.....</b>	<b>34</b>
5.1. Suomalainen vammaistutkimus.....	34
5.2. Viimeaikaiset vammaistutkimukset.....	36
<b>6. HYVINVOINTI JA OSALLISUUS.....</b>	<b>43</b>
6.1. Elintaso – having.....	44
6.2. Yhteisyyssuhteet – loving.....	44
6.3. Itsensä toteuttaminen – being.....	46
6.4. Osallisuus.....	46
<b>7. TUTKIMUSPROSESSI.....</b>	<b>48</b>
7.1. Tutkimustehtävä.....	48
7.2. Aineisto.....	48
7.3. Narratiivinen menetelmä.....	50
<b>8. VAMMAISLAKIEN VALOSSA JA VARJOSSA.....</b>	<b>54</b>
8.1. Vammaislait tasa-arvon ja osallisuuden edistäjinä.....	54
8.2. Lainsäädännön varjopuolet.....	56
8.3. Turhautuminen ikuisuuskysymyksiin.....	59
8.4. Toivo.....	62
<b>9. POHDINTA.....</b>	<b>65</b>
<b>10. LÄHTEET.....</b>	<b>68</b>

## **11. LIITTEET.....72**

### **KUVIOLUETTELO**

<b>Kuvio 1:</b> Kehitysvammaisten autetun asumisen laskennalliset paikat alueittain v.2009 – 2013.....	8
<b>Kuvio 2:</b> Uusi sote- rakenne 1.1.2019.....	17
<b>Kuvio 3:</b> Lakien hierarkia vammaispalveluissa.....	27

## JOHDANTO

Viime vuosina Suomessa on kiinnitetty paljon huomiota vammaisten henkilöiden oikeuksiin ja asemaan yhteiskunnassa. Erilaiset kansalais- ja edunvalvontajärjestöt ovat ottaneet kantaa ja olleet aktiivisia vammaisten henkilöiden tasa-arvoisen ja -vertaisen elämän puolesta. Vammaisten henkilöiden elämää on tutkittu ja asenteita heitä kohtaan on pyritty muuttamaan monilla kampanjoilla ja hankkeilla.

Onko vammaisten ihmisten asumisen ja päivittäisen tuen kilpailutus tulevaisuutta? Miten sosiaali- ja terveydenhuollon uudistus ottaa huomioon vammaisten oikeudet ja inhimillisen, arvokkaan elämän toteutumisen kirjoittavat Bella Forsgrèn ja Riikka Leinonen mielipidepalstalla Helsingin sanomissa 9.9.2016. He näkevät Suomen hallituksen ajamien sosiaali- ja terveystalouden vapaavalintaisuuden kärsivän inflaation juuri vammaisuuden edessä. Pahimmillaan lopputulos voisi johtaa kokonaisen ihmisryhmän pakkomuuttoon toiselle puolelle maakuntaa.

Toinen paljon keskustelua herättänyt Helsingin Sanomissa julkaistu artikkeli nosti esiin vammaisiin henkilöihin kohdistuneen yhä lisääntyvän henkilökohtaisen uhkailun sekä heidän ihmisarvonsa kyseenalaistamisen. Jenni Juulia Wallinheimon sosiaalisessa mediassa jakama viesti hänen ystävänsä puolesta antoi aivan uuden näkökulman tarkastella kuinka suuri riski vammaisella henkilöllä on joutua erilaisen väkivallan uhriksi. Myös tilastot osoittavat aivan samaa. Vammaisen lapsen todennäköisyys joutua väkivallan tai esimerkiksi seksuaalisen hyväksikäytön uhriksi on kaksi jopa nelinkertainen muihin lapsiin verrattuna. Aikuisella kerroin on vielä suurempi.

Yhdistyneiden Kansakuntien yleiskokous hyväksyi yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista jo vuonna 2006. Sopimus avattiin allekirjoituksille maaliskuussa 2007 ja se astui voimaan toukokuussa. Suomi allekirjoitti sopimuksen ensimmäisten joukossa jo vuonna 2007. Siitä huolimatta Suomessa on ratifiointiprosessi ollut kesken vuosia. Syynä pitkään prosessiin ovat olleet muutosten edellytykset kansalliseen lainsäädäntöön. Ratifiointi saatiin viimein vietyä loppuun joulukuussa vuonna 2014 ja se astui voimaan keväällä 2016.

Vammaisia henkilöitä koskevien lakien merkitys on varsin suuri suhteessa vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksien yleissopimuksen ratifiointiin Suomessa. Ratifiointi merkitsee sitä, että Suomen lainsäädäntöä on muutettava, jotta se vastaisi kaikilta osin yleisluonnoksessa hyväksytyjä säädöksiä, joiden tarve myös usein korostuu vammaispalveluissa.

Suomessa on ollut jo pitkään valmisteilla vammaisia henkilöitä koskevien lakien uudistaminen. Sosiaali- ja terveysministeriö tiedotti syksyllä 2016 jatkavansa pitkään tavoitellun vammaislainsäädännön kokonaisuudistuksen valmistelua, jonka tavoitteena on selkeä, vammaisten ihmisten osallisuutta ja yhdenvertaisuutta turvaava laki, jossa vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki yhdistetään.

Suomalaiset vammaisjärjestöt ovat pitkään puolustaneet vammaisten henkilöiden oikeuksia. Järjestöt ovat aktiivisesti osallistuneet vammaispoliittiseen keskusteluun ja yrittäneet vaikuttaa vammaisia henkilöitä koskeviin päätöksiin niin valtakunnallisesti kuin paikallisellakin tasolla. Vammaisjärjestöt luovat aktiivisesti uudenlaista asennekulttuuria vammaisuuteen liittyvissä asioissa vammaistutkimuksen, tiedottamisen sekä koulutuksen avulla. Myös vammaislaissa korostuu vammaisjärjestöjen osallisuus kaikessa vammaisten henkilöiden elämään liittyvissä kysymyksissä.

Tämän tutkielman tarkoituksena on tutkia, miten vammaispalvelujärjestöt näkevät vammaislakien merkityksen vammaisen henkilön hyvinvoinnin, tasavertaisuuden ja osallisuuden näkökulmasta. Tavoitteena on keskittyä tarkastelemaan niitä asioita, jotka parhaimmillaan edistävät tasavertaisuutta sekä osallisuutta ja toisaalta tarkastella myös mitä mahdollisia haasteita lait asettavat. Lisäksi tarkastellaan, onko säädöksissä kaikki oleellinen ja merkityksellinen vai puuttuuko jotain.

Pro gradu -tutkielmani aluksi käsittelen vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksia ja heidän asemaansa Suomessa. Ensimmäisessä ja toisessa luvussa käsittelen vammaisuuden määrittelyä, mitä vammaisuudesta puhuttaessa sillä tarkoitetaan. Luvuissa käsitellään uuden vammaislain valmistelun tilannetta sekä sosiaali- ja terveydenhuollon uudistusta. Neljännessä ja viidennessä luvussa tarkastelen vammaisuuden ja vammaispolitiikan historiaa Simo Vehmaan (2005) ja Heli Leppälän (2015) mukaan. Tarkastelen myös vammaisia henkilöitä koskettavaa lainsäädäntöä sekä vammaisuutta koskevia tutkimuksia Suomessa ja muualla maailmassa.

Luvuissa kuusi ja seitsemän keskityn tarkastelemaan Erik Allardtin (1976) hyvinvoinnin osatekijöitä: elintaso, yhteisyyssuhteet sekä itsensä toteuttaminen. Tarkastelen myös osallisuutta sekä tutkimusprosessia niin tutkimustehtävän, aineiston kuin menetelmän näkökulmasta. Luvut kahdeksan ja yhdeksän koostuvat työn tuloksista, aineiston analyysistä ja pohdinnasta. Analyysia koskeva osuus koostuu neljästä puheenjohtajien vastauksista muodostuneista tarinoista, tarinoista vammaislaeista tasa-arvon ja osallisuuden edistäjinä, lainsäädännön varjopuolista, turhautumisesta ikuisuuskysymyksiin ja tarinaan toivosta.



## 2. IHMISOIKEUDET

Ihmisoikeuksien määritelmästä puhuttaessa viitataan usein Yhdistyneiden Kansakuntien ihmisoikeuksien julistuksen (1948) keskeiseen sisältöön, kansalais- ja poliittisiin oikeuksiin, taloudellisiin, sosiaalisiin ja sivistyksellisiin oikeuksiin sekä solidaarisuusoikeuksiin. (<http://www.ykliitto.fi/yk70v/yk/ihmisoikeudet>.)

Ihmisoikeussopimukset ovat valtioiden solmimia kansainvälisiä sopimuksia, jotka luovat oikeuksia yksilöille, kansalaisille. Hyväksyessään ja ratifioidessaan ihmisoikeussopimuksen sopimuksen hyväksyvä valtio sitoutuu ottamaan vastuulleen sopimuksessa määriteltyjen oikeuksien tuomia velvoitteita, kuten esimerkiksi muuttamaan lainsäädäntöään ratifioidun sopimuksen vaatimuksia vastaavaksi. Ihmisoikeuksiin ja valtioiden velvoitteisiin ihmisoikeussopimusten nojalla kuuluu yhtä lailla sitoutua kunnioittamaan yksilöiden vapausoikeuksia julkisen vallan passiivisuudella, joka näin antaa yksilölle vapauden, mutta toisaalta ne myös velvoittavat edistämään aktiivisin ja positiivisin toimenpitein ihmisoikeuksien toteutumista. Tavanomaisesti puhutaan negatiivisista ja positiivisista oikeuksista tai vaihtoehtoisesti vapaudesta jostakin ja oikeudesta johonkin. (<http://www.yk.fi/node/255>.)

YK:n yleissopimuksen tarkoitus korostaa sitä, että vammaisille henkilöille kuuluvat samat oikeudet kuin muillekin eikä heitä tulisi kohdella eri tavoin kuin muita. Tavoitteena on varmistaa vammaisten henkilöiden tasavertainen kohtelu muiden kanssa ja vahvistaa heidän mahdollisuuksiaan nauttia kaikista olemassa olevista ihmisoikeuksista ja perusvapauksista. Tavoitteena on myös parantaa oikeuksien toteutumista käytännön tasolla ([www.ihmisoikeudet.net](http://www.ihmisoikeudet.net).) Ulkoasiainministeriön 12.5.2016 antaman tiedotteen (90/ 2016) mukaan Suomi talletti 11.5.2016 vammaisten henkilöiden oikeuksista tehtyä yleissopimusta ja sen valinnaista pöytäkirjaa koskevan ratifioimiskirjansa YK:n pääsihteerin huostaan. Yleissopimus ja sen valinnainen pöytäkirja tulivat näin ollen Suomen osalta voimaan kesäkuussa 2016. (<http://www.formin.fi/public/default.aspx?contentid=346189&nodeid=15146&contentlan=1&culture=fi-FI>.)

Vammaisten henkilöiden oikeuksista tehdyllä yleissopimuksella luodaan sen sopimuspuolille velvollisuus edistää, suojella ja taata kaikille vammaisille henkilöille täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti heidän ihmisoikeuksiensa ja perusvapauksiensa toteutuminen. Yleissopimuksen ratifioinnilla vahvistetaan vammaisten henkilöiden oikeuksien asemaa nimenomaan oikeudellisesti velvoittavina ihmisoikeuksina samoin kuin valtion velvollisuutta toimia näiden oikeuksien edistämiseksi. Yleissopimuksen johtavana periaatteena on syrjinnän kieltö. Valinnaisella pöytäkirjalla perustetaan yksilövalitusjärjestelmä sekä mahdollistetaan vammaisten henkilöiden oikeuksien komitean omasta aloitteesta tapahtuva tutkintamenettely. (<http://www.formin.fi/public/default.aspx?contentid=346189&nodeid=15146&contentlan=1&culture=fi-FI>.)

Suomessa ratifiointiprosessi oli kesken vuosia. Syynä pitkään prosessiin olivat muutosten edellytykset kansalliseen lainsäädäntöön. Nyt tehty ratifiointi tarkoittaa ennen kaikkea sitä, että jo vammaispoliittisessa ohjelmassa mainitut tavoitteet sekä ratifioinnin edellyttämä lainsäädännön uudistaminen tulisi saattaa loppuun. Myös Euroopan neuvoston vammaispoliittinen toimintaohjelma pyrkii tukemaan muutosta vammaisuuden lääketieteellisestä hoidollisesta ja huollollisesta näkökulmasta ihmisoikeuksille perustuvaan näkökulmaan. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 21 - 22). Kysymykset kansalaisten oikeuksista, asemasta sekä vaikutusmahdollisuuksista ovat kokoaikaisesti tarkastelun alla myös Euroopan Neuvostossa. Useita valtionjohtoisia hankkeita on kokoaikaisesti meneillään ja Euroopan Neuvosto antaa asiasta erilaisia suosituksia. Myös ihmisoikeussopimukset, joihin Suomi on sitoutunut ohjaavat toimintaa. (Heuru, Mennola & Ryyänen 2011, 48, 55 ).

### 3. VAMMAISTEN HENKILÖIDEN ASEMA

Maailman terveysjärjestö World Health Organization (WHO) on jo vuonna 1970 selvittänyt vammaisten ihmisten määrää maailmassa ja karkeaksi arvioksi saatiin tuolloin, että vammaisiksi henkilöiksi voitaisiin luokitella noin kymmenen prosenttia väestöstä. Nyt WHO on yhdessä Maailmanpankin kanssa uusinnut selvityksensä, ja arvioksi saatiin, että maailmassa olisi jopa miljardi ihmistä, jotka kärsivät jonkinlaisesta vammasta. Nykyisellä väkiluvulla se tarkoittaisi viittätoista prosenttia maapallon väestöstä. Vammaisten määrän ennustetaan väestön ikääntyessä edelleen kasvavan. Tutkimuksen mukaan vammaisuus on yleisempää köyhissä kuin rikkaissa maissa: 80 prosenttia vammaisista elää matalan tulotason maissa. ([https://www.kepa.fi/uutiset-media/uutiset/tutkimus-maailmassa-yli-miljardi-vammaista.](https://www.kepa.fi/uutiset-media/uutiset/tutkimus-maailmassa-yli-miljardi-vammaista))

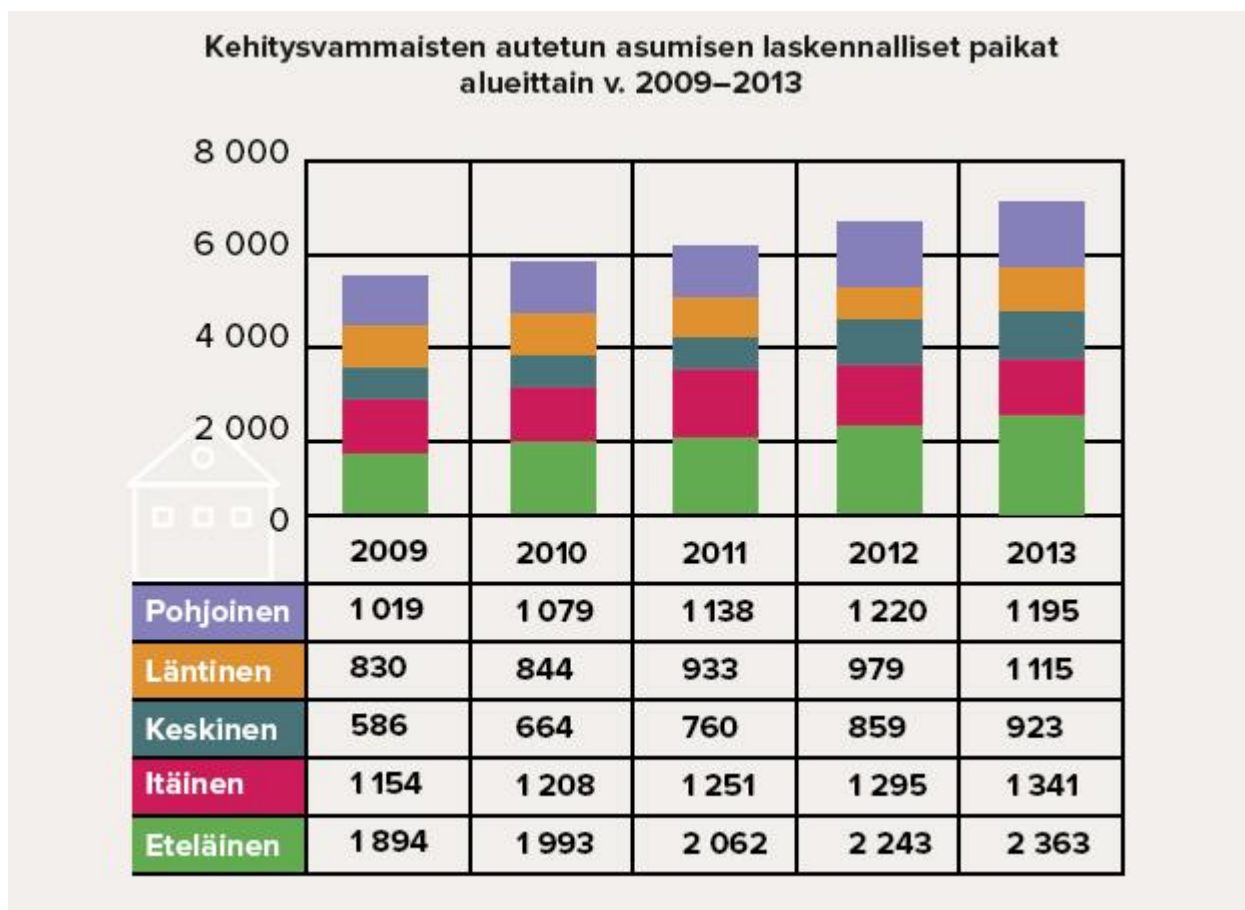
WHO:n selvityksen mukaan joka seitsemännellä ihmisellä maailman väestöstä olisi jonkinasteinen vamma tai sairaus, joka alentaa heidän toimintakykyään niin sanottuun normaaliväestöön nähden. Selvityksen mukaan puolella heistä ei ole taloudellista mahdollisuutta saada tarvitsemaansa hoitoa ja erilaiset vamman tai sairauden hoitoon sekä huolenpitoon liittyvät maksut ajavat perheitä suoranaiseen köyhyYTEEN. Vammaiset henkilöt kamppailevat ympäri maailman tasavertaisen itsenäisen aseman sekä arjesta selviytymisen kanssa erilaisissa yhteisöissä ja yhteiskuntarakenteissa. Esimerkiksi 200 miljoona ihmistä maailmassa tarvitsee silmälaseja tai jotain muuta apuvälineitä nähdäkseen ja vain murto-osalla on mahdollisuus saada niitä. Seitsemänkymmentä miljoona ihmistä tarvitsee pyörätuolia liikkuakseen ja heistä noin 5-15% on mahdollisuus saada sellainen käyttöönsä. Kuuloon ja kuulemiseen liittyviä haasteita on 360 miljoonalla ihmisellä ja heistä vain kymmenen prosenttia on saanut jonkin kuuloa helpottavan apuvälineen. ([http://www.who.int/entity/disabilities/infographic\\_en\\_rev1\\_510.jpg?ua=1.](http://www.who.int/entity/disabilities/infographic_en_rev1_510.jpg?ua=1))

Vammaisten henkilöiden eksaktia määrää on lähes mahdotonta löytää Suomessa käytettävissä olevista tilastoista. Terveys- ja hyvinvoinnin laitos (THL) on jo pitkään tilastoinut esimerkiksi vammaispalveluja käyttävien henkilöiden määrää, mutta vammaispalvelulain mukaisia palveluita käyttävien henkilöiden määrää on vaikea yksiselitteisesti määrittellä, koska vammaispalveluihin oikeutetuista ja päätöksen saaneista asiakkaista osa käyttää vain yhtä

palvelumuotoa, osa useampaa. Vammaiset henkilöt käyttävät myös osin samoja palveluita kuin muutkin kansalaiset, eikä heidän vammaisuutensa edellytä välttämättä erityispalveluiden käyttöä. (<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamis-prosessi/tilastot-ja-kyselyt>.)

Suomessa on THL:n tilastojen mukaan vammaispalvelulain mukaisten palveluiden käyttö vuosien kuluessa lisääntynyt. Siihen on osin vaikuttanut se, että kehitysvammalain toissijaisuus on lisännyt vammaispalvelulain mukaisia päätöksiä myös kehitysvammalain palveluita saavien henkilöiden piirissä. Myös väestön ikääntyminen ja vammaisten ihmisten eliniän pidentyminen on lisännyt vammaispalveluiden käyttäjien määrää. ([https://www.thl.fi/fi/web.vammais-palvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi /tilastot-ja-kyselyt](https://www.thl.fi/fi/web/vammais-palvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi-tilastot-ja-kyselyt).) Lisääntynyt tarve näkyy esimerkiksi THL:n tilastossa kehitysvammaisten henkilöiden autetun asumispalveluiden laskennallisten paikkojen osalta. Vuosi vuodelta ovat määrät kasvaneet. Autettu asuminen onkin kasvanut viime vuosina koko maassa, vaikkakin eri tahtiin. Kun keskisessä Suomessa autetun asumisen paikat lisääntyivät 57 prosenttia, eteläisessä ja pohjoisessa Suomessa kasvu oli vaatimattomampaa, vain reilut 15 prosenttia. Toki eteläisemmässä Suomessa paikkoja oli lähtökohtaisestikin jo enemmän. (<https://tesso.fi/artikkeli/thln-laitospaikkaselvitys-summaa-koko-maan-tilanteen>.)

Oheisesta THL:n julkaisemasta kuviosta (kuvio 1) voidaan siis havaita, kuinka kehitysvammaisille henkilöille tarkoitetut autetun asumisen laskennalliset paikat ovat kehittyneet vuosina 2009- 2013. Kuviosta voidaan nähdä laskennallisten paikkojen kehittyminen koko Suomessa, myös alueellisesti. Kuviossa Suomi on jaettu viiteen tarkasteltavaan alueeseen: pohjoiseen, läntiseen, keskiseen, itäiseen ja eteläiseen.



Kuvio 1: Kehitysvammaisten autetun asumisen laskennalliset paikat alueittain v.2009 – 2013 (<https://tesso.fi/artikkeli/thln-laitospaikkaselvitys-summaa-koko-maan-tilanteen.>)

THL:n julkaiseman kuvion autetun asumisen laskennallisten paikkojen lukumäärän kasvusta kertoo autetun asumisen paikkojen tarpeen lisääntyneen koko maassa. Kuvion kautta voidaan toisaalta myös tulkita palvelujen tarpeen kasvua monellakin muullakin tapaa. Autettu asuminen on asumisen muodoista hoidollisesti kaikkein raskain. Autettuun asumiseen sijoitetut kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat yleensä erityisen paljon hoivaa, huolenpitoa ja valvontaa kaikissa arkipäivän toiminnoissa. Kuvion kautta voidaan siis myös olettaa yhä enemmän palveluja tarvitsevien kehitysvammaisten määrän kasvaneen koko Suomessa.

Pirkko Mahlamäki, Vammaisfoorumin pääsihteeri ja Euroopan vammaisfoorumin (European Disability Forum) hallituksen jäsen on kirjoittanut artikkelin tilastokeskuksen hyvinvointikatsauksen koskien vammaisten henkilöiden yhteiskunnallista asemaa ja heidän hyvinvointiaan Suomessa. Pirkko Mahlamäen mukaan vammaisten ihmisten yhteiskunnallisesta asemasta ja elinoloista tiedetään melko vähän. Tiedetään kuitenkin, että vammaiset ihmiset ovat keskimääräistä huonommin koulutettuja, työhön osallistuminen on vähäistä ja toimeentulo on niukkaa. Vammaisten elinolojen parantamisen pohjaksi tarvitaan vammaisjärjestöjen ja tutkimuslaitosten yhteistyötä (tuottamia tutkimuksia ja tilastoja [http://www.stat.fi/artikkelit/2013/art\\_2013-09-23\\_005.html?s=0.](http://www.stat.fi/artikkelit/2013/art_2013-09-23_005.html?s=0.))

Poikkeuksen tilastokeskuksen tilastoissa tekee kuitenkin näkövammaisten oloista kertova näkövammarekisteri, joka on toiminut vuodesta 1983 alkaen. Tuon tilaston luotettavuutta lisää viranomaisten ja terveydenhuollon laitoksilla oleva velvollisuus ilmoittaa jokainen hoitoon ja tutkimukseen tullut pysyvästi näkövammaisen henkilö. Tilastoon on saatu rekisteröityä arviolta 80 000 näkövammaisen henkilön tietoja. (tuottamia tutkimuksia ja tilastoja [http://www.stat.fi/artikkelit/2013/art\\_2013-09-23\\_005.html?s=0.](http://www.stat.fi/artikkelit/2013/art_2013-09-23_005.html?s=0.))

Näkövammarekisterin mukaan työikäisten näkövammaisten koulutustaso on alhaisempi kuin koko väestöllä. Pelkän perusasteen koulutuksen varassa on 39 prosenttia näkövammaisista (koko väestöstä 26 %). Keskiasteen tutkintoja on suorittanut 55 prosenttia (44 %), ja korkea-asteen tutkinto on 5 prosentilla (30 %). Työikäisistä näkövammaisista työllisiä on 22 prosenttia ja osittain työllisiä 19 prosenttia (koko väestöstä työllisiä on 68 %). Näkövammaisia työskentelee runsaasti sosiaali- ja terveydenhuollon aloilla sekä palveluammateissa. Näkövammaisten ammasteista ja muuta väestöä alhaisemmasta koulutustasosta johtuen tulotaso on keskimääräistä huonompi. (tuottamia tutkimuksia ja tilastoja [http://www.stat.fi/artikkelit/2013/art\\_2013-09-23\\_005.html?s=0.](http://www.stat.fi/artikkelit/2013/art_2013-09-23_005.html?s=0.))

Näkövammaisia koskevat tiedot ovat sosioekonomisesti kiinnostavia ja puhuvat omaa kieltään vammaisten henkilöiden tilanteesta yhteiskunnassa yhden vammaryhmän osalta. Tiedot saattavat osin olla sovellettavissa myös muihin vammaryhmiin ja tietoja voidaan

ainakin pitää suuntaa antavina esimerkiksi pohdittaessa vammaisten henkilöiden yhteiskunnallista tilannetta yleisesti. (tuottamia tutkimuksia ja tilastoja [http://www.stat.fi/artikkelit/2013/art\\_2013-09-23\\_005.html?s=0](http://www.stat.fi/artikkelit/2013/art_2013-09-23_005.html?s=0).)

### **3.1. Vammaisuus**

Maailman Terveysjärjestön (WHO) piirissä on kehitetty luokitusjärjestelmä, joka käsittää kolme erilaista vammaisuuden luokitustapaa. Vamma on mikä tahansa psykologisen, fysiologisen tai anatomisen rakenteen tai perustoiminnon vajavuus tai epänormaalisuus. Se on elimellinen, orgaanisen tason häiriö. Toimintavajavuus on vamman seurauksena syntynyt toimintakyvyn rajoittuneisuus tai puute. Se on häiriö ihmisen psyykkisen tai fyysisen toimintakyvyn alueella. (<http://materiaalit.internetix.fi/fi/opintojaksot/9historia/vammais historia/vammaisuuskasite>.)

Sosiaalinen haitta voi olla seurausta vammasta tai toimintavajavuudesta. Se estää ihmistä toteuttamasta hänelle ihmisenä asetettuja normaaleja rooleja. Sosiaalinen haitta kuvastaa epäsuhtaa ihmisen toimintamahdollisuuksien ja häneen kohdistettujen odotusten välillä. Käsite kuvaa vamman tai toimintavajavuuden merkitystä ihmisen sosialisatioprosessissa, vammaisuuden kulttuurisia, sosiaalisia, taloudellisia ja elinympäristöön liittyviä seuraamuksia vammaiselle ihmiselle. Pohjimmiltaan vammaisuus-käsitteessä on siis kysymys yksilön toimintamahdollisuuksien ja yhteiskunnan vaatimusten epäsuhdasta. Vammaisuus on normeista poikkeavuutta ja rooliodotuksista suoriutumattomuutta. Käytännössä käsitykset siitä, mikä on sopivaa ja toivottavaa, määräävät kuka milloinkin tulkitaan vammaiseksi. Vammaisuuden aiheuttamia haittoja on mahdollisuuksien mukaan pyritty ehkäisemään, lievittämään tai kontrolloimaan. Keinot ovat eri aikoina ja eri yhteisöissä vaihdelleet vammaisten heitteillejätöstä ja lapsenmurhista almujen antamiseen ja kuntoutukseen. Vammaisten kohtelu eri yhteiskunnissa heijastaa laajempia kulttuurisia arvoja ja uskomuksia. (<http://materiaalit.internetix.fi/fi/opintojaksot/9historia/vammaishistoria/vammaisuuskasite>.)

Euroopan Union määrittelee vammaisuuden hyvin laaja-alaisesti. Vammaisuuden katsotaan olevan jonkin pitkäaikaisen sairauden tai vamman aiheuttama tila, joka vaikeuttaa henkilön yhteiskunnallista osallistumista sekä tasavertaisia elämisen mahdollisuuksia suhteessa valtaväestöön. Euroopan Union on laatinut vammaispoliittisen strategian vuosille 2010 – 2020. ([www.ec.europa.eu](http://www.ec.europa.eu)). Strategia ohjaa jäsenvaltioiden vammaispolitiikkaa, mutta varsinaiset vammaisia henkilöitä koskevat lait sekä lainsäädäntöä ohjaavat määritelmät laaditaan edelleen kuitenkin kansallisesti. Kansainvälisesti vammaisten asemaan ja heidän oikeuksiinsa on kiinnitetty yhä enemmän huomiota, koska edelleenkin maailman vammaisväestöstä suurin osa elää edelleen monin tavoin syrjityssä asemassa, suurin osa kehitysmaissa. ([www.maailmankoulu.fi](http://www.maailmankoulu.fi)). Vuosittain vietetään myös kansainvälistä vammaisten päivää, jonka tavoitteena on muistuttaa vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksista ja siitä tärkeästä työstä, jota meidän kaikkien tulisi tehdä ihmisoikeuksien toteutumiseksi.

Suomessa vammaisuuden on pitkään katsottu olevan vain lääkärin tekemän diagnoosin perusteella oleva vajavainen toimintakyky tai ymmärrys niin sanottuun normaaliin väestöön verrattuna. Vammaisuuden on voitu katsoa olevan myös fyysinen invaliditeetti, jonka vakavuudesta on kertonut vain prosenttiluku. Tällä hetkellä vammaisuutta ei kuitenkaan määritellä enää ensisijaisesti vain lääketieteellisenä tai myöskään sosiaalisena kysymyksenä, vaan se nähdään ennen kaikkea ihmisoikeuskysymyksenä. Ihmisoikeudet nähdään uuden lainsäädännön perustana ja vammaiset ihmiset ihmisoikeuksien haltijoina, joilla on oltava myös mahdollisuus vaatia omien oikeuksiensa toteuttamista. Nykyisin voimassa olevassa vammaispalvelulaisissa (Laki vammaisuuden perusteella annettavista palveluista ja tukitoimista 280/1987) vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, joka tarvitsee pitkäaikaisen vamman tai sairauden johdosta välttämättä ja toistuvasti apua tai muuta tukea suoriutuakseen tavanomaisessa elämässä.



### 3.2. Vammaispoliittinen ohjelma

*”Syrjintää vammaiset kohtaavat Suomessa päivittäin, mutta se on enimmäkseen rakenteellista. Päättäjien tahdon puutteen takia vammaisilta puuttuvat tasavertaiset mahdollisuudet esimerkiksi käydä koulua muiden lailla.”*

Kalle Könkkölä

Suomen vammaisasioiden asiantuntijan ja Kynnys ry:n puheenjohtajan Kalle Könkkölän mukaan kaikkien ihmisten tulisi olla yhdenvertaisia ja kaikilla tulisi olla samankaltaiset mahdollisuudet olla, elää, vaikuttaa ja toimia yhteiskunnassa yhteiskunnan täysimääräisenä jäsenenä. Suomessa syrjintä on kielletty, eikä hyväksikäyttö ja väkivaltainen käyttäytyminen ole sallittua mitään ihmisryhmää kohtaan. Käytännössä vammaisilla henkilöillä ei ole ollut mahdollisuuksia käyttää kaikkia oikeuksiaan täysimääräisesti. Erilaiset yhteiskunnassa vallitsevat esteet sekä asenteet rajoittavat vammaisten henkilöiden itsenäistä suoriutumista, itsemääräämisoikeutta sekä vammaisten henkilöiden osallisuutta kaikkina ikäkausina. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 3.)

Suomen vammaispoliittinen ohjelma Vampo - ohjelma vuosille 2010–2015 julkistettiin elokuussa 2010. Ohjelman nimenä oli ”Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle”. Vammaispoliittisen ohjelman tavoitteena oli turvata vammaisten henkilöiden oikeudenmukainen yhteiskunnallinen asema. Perusoikeuksien ja -vapauksien tulisi koskea kaikkia ihmisiä (<http://verneri.net/yleis/vampo-vammaispoliittinen-ohjelma-vuosille-2010-2015>.) Ohjelma korosti vahvan pohjan luomista vammaisten henkilöiden osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Vammaispoliittisen ohjelman tarkoituksena oli puuttua erilaisiin epäkohtiin lainsäädännössä sekä vammaisten henkilöiden elämässä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 3 - 4).

Vammaisuutta on pitkään tarkasteltu hyvin lääketieteellisesti tai sitten sosiaalipoliittisena ongelmana. Vastauksia vammaisuuden ongelmiin on haettu hyvin yksilöllisesti holhoavilla, huoltavilla, jopa yhteiskunnasta eristävillä ja syrjäyttävilläkin ratkaisuilla. Vasta 2000- luvulla vammaisten henkilöiden oikeuksia painottuva näkökulma on siirtänyt vammaispolitiikan

painopisteen niihin toimenpiteisiin, joiden tarkoituksena on varmistaa vammaisten henkilöiden yhteiskunnallinen yhdenvertaisuus ja osallisuus. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 20.)

Suomi on sitoutunut YK:n, Euroopan unionin sekä Euroopan neuvoston jäsenvaltiona edistämään kaikille avointa yhteiskuntaa. Yhteiskuntaa, missä ketään ei syrjitä. Tämä taataan Suomessa jo Suomen perustuslaissa (Suomen perustuslaki 731/1999) kaikille Suomen kansalaisille. Vammaispolitiikan kehittämisen merkittäviä viimeaikaisia saavutuksia ovat olleet valtioneuvoston antama Suomen ensimmäinen vammaispoliittinen selonteko, jonka keskeisiä periaatteita olivat vammaisten henkilöiden oikeus yhdenvertaisuuteen, osallisuuteen ja tarpeellisiin palveluihin ja tukitoimiin. Vammaispoliittisen ohjelman ensisijaisena tavoitteena oli ja on edelleen turvata vammaisten henkilöiden oikeudenmukainen yhteiskunnallinen asema myös käytännössä. Perusoikeuksien tulisi kuulua kaikille, myös vammaisille henkilöille. Heillä tulisi olla oikeuksia ja samalla heillä tulisi olla mahdollisuus myös täyttää yhteiskunnallinen velvollisuutensa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 21 - 22.)

Vampo - ohjelman tarkoituksena oli myös parantaa vammaisten henkilöiden sosioekonomista asemaa sekä torjua vammaisten henkilöiden köyhyyttä. Tavoitteena oli varmistaa eri palveluiden sekä tukitoimien saatavuus eri puolella Suomea. Ohjelmalla haluttiin myös vahvistaa esteettömyyttä ja sen toteutumista sekä vammaistutkimusta. Kokonaisvaltaisesti vammaispoliittisen ohjelman tavoitteena oli yhteiskunta, jossa toteutuisi vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuus, osallisuus ja syrjimättömyys. Samalla vammaispoliittisen ohjelman tavoitteena oli myös ohjata kunnallista sekä alueellisesti tehtävää vammaispolitiikkaa ja – työtä yhdenvertaisempaan suuntaan. Työn tarkoituksena on ollut myös lisätä tietoisuutta vammaisuudesta ja siten muuttaa siihen liittyviä asenteita. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 23.) Vammaispoliittinen ohjelma toteutettiin yhteistyössä eri ministeriöiden kesken. Valmistelussa mukana olivat myös vammaispolitiikan tärkeät yhteiskunnalliset toimijat sekä valtakunnallinen Vammaisneuvosto. Vammaispoliittista ohjelmaa on valmisteltu useissa seminaareissa, teemakokouksissa sekä erilaisin kuulemisin eri tilaisuuksissa. Valmistelun avoimuutta ovat myös tukeneet vuorovaikutteiset nettisivustot, joita ylläpidettiin koko valmistelun ajan. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 24 - 27.)

Ohjelmassa haluttiin myös tehdä aivan selkeitä toimenpide-ehdotuksia ja pitkän ajan linjauksia, joilla varmistettaisiin tulevaisuudessa kestävä ja vastuullinen päätöksenteko. Samalla kuitenkin todettiin myös ohjelman kunnianhimoisuus, sillä se sisällöltään pyrki vaikuttamaan lähes kaikkiin vammaisen henkilön elämän osa-alueisiin. Vammaispoliittisessa ohjelmassa todetaankin, kuinka ohjelman käytännön toteutus voi tapahtua vain eri hallinnonalojen hyvällä yhteistyöllä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 5.)

### **3.3. Uuden vammaislain valmistelu**

Sosiaali- ja terveysministeriö uudistaa parhaillaan vammaislainsäädäntöä. Uudistamisen tavoitteena on yhdistää vammaispalvelu- ja kehitysvammalait. Kyse on pitkään tavoitellusta uudistuksesta, jonka lähtökohta on parantaa vammaisten ihmisten osallisuutta ja yhdenvertaisuutta. Tavoitteena on säilyttää nykyiset hyvin perusoikeuksia turvaavat, vahvat oikeudet, kuten oikeus palveluasumiseen, henkilökohtaiseen apuun ja liikkumista tukeviin palveluihin. Lisäksi tavoitteena on kehittää muun muassa henkilökohtaista apua ja lyhytaikaista huolenpitoa sekä valmennusta ja tukea uudenlaisena palveluna. Nykyinen hallitusohjelma velvoittaa ministeriöitä etsimään säästöjä kuntien tehtävistä. Sosiaali- ja terveysministeriö ottaa tämän velvoitteen huomioon vammaislainsäädäntöä uudistaessaan. Ministeriö on antanut tiedotteen, jonka mukaan lain valmistelu käynnistyy keväällä 2016 ja, että valmistelutyössä noudatetaan normaalia lainsäädäntötapaa ja kuunnellaan tarkasti sidosryhmiä kuten vammaiskentän toimijoita. Lain on tarkoitus tulla voimaan vuonna 2019. (<http://stm.fi/vammaislainsaadannon-uudistus>.)

Uuden vammaispalvelulain merkitys on kuitenkin varsin suuri suhteessa vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksien yleissopimuksen ratifiointiin Suomessa. Ratifiointi merkitsee sitä, että Suomen lainsäädäntöä on muutettava, jotta se vastaa kaikilta osin yleisluonnoksessa hyväksytyjä säädöksiä, joiden tarve myös usein korostuu vammaispalveluissa.

Invalidiliiton julkaisussa on kerrottu, kuinka vammaispalvelulain subjektiivisen oikeuden takaamilla vammaispalveluilla ja tukitoimilla on ihmisoikeudelliset vastineensa yleissopimuksessa. Palveluasumisella, asuntoon kuuluvilla välineillä, laitteilla ja asunnon muutostöillä sekä henkilökohtainen avulla on yhtymäkohtansa nimenomaan itsenäisen elämän ja osallisuuden yhteisössä sekä liikkumisen ja kansalaisuuden takaavien ihmisoikeuksien kanssa. Henkilökohtainen apu liittyy myös henkilökohtaiseen liikkumiseen merkittävällä tavalla. Lakien käytännön soveltaminen ja palvelujen järjestämistavat aiheuttavat ongelman perus- ja ihmisoikeusnäkökulmasta tarkasteltuna silloin, kun viranomaisen ei myönnä lain edellytykset täyttävälle hakijalle hänelle lain mukaan subjektiivisena oikeutena kuuluvaa vammaispalvelua tai tukitointa. Tästä aiheutuu vammaisia henkilöitä syrjiviä käytäntöjä ja jopa oikeudenmenetyksiä. Silloin ollaan hyvin lähellä tilanteessa, jossa viranomaisen toiminnassa saattaa olla kyse jopa välillisestä syrjinnästä. (Gustafsson, 2012.)

Voimassa olevassa vammaispalvelulaissa on vaikeavammaisen henkilön kuljetuspalvelu saajalleen subjektiivista eli ehdotonta oikeutta. Yleissopimuksen yhdenvertaisen aseman takaava liikkumisvapausartikla ja henkilökohtaisen liikkumisen takaava artikla määrittelevät myös suomalaisen vaikeavammaisten kuljetuspalvelujärjestelmän. Sopimuksen artikla 4 patistaa myös valtion alueen osia hoitamaan joitakin taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä ihmisoikeuksia yhteistyössä muiden kanssa. (Gustafsson, 2012.) Tästä syystä vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden ja keskeisten perusoikeuksien turvaamiseksi tärkeitä lähtökohtia lainsäädännön uudistamisessa ovat:

- Valtioneuvoston vammaispoliittisen selonteon, Suomen vammaispoliittinen ohjelman ja Yhdistyneiden kansakuntien vammaissopimuksen määrittämät periaatteet ja tavoitteet vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden, osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta.
- yleiset kaikille tarkoitetut, esteettömät ja saavutettavat palvelut ovat ensisijaisia myös vammaisille henkilöille, mihin kytkeytyy kaikkien hallinnonalojen vastuu osaltaan huolehtia vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden ja osallisuuden edistämisestä.
- vammaisten henkilöiden oikeus erityispalveluihin, tarvittaessa positiivisen erityiskohtelun ja kohtuullisten mukautusten keinoin.
- avopalvelujen ensisijaisuus, joka sisältää myös vaativaa ja monialaista tukea

tarvitsevien vammaisten henkilöiden asumisen ja palvelujen järjestämisen lähiyhteisössä sekä tässä tarvittavan osaamisen vahvistamisen.

- vammaisten henkilöiden osallisuuden ja kuulemisen vahvistaminen palvelujen suunnittelussa, kehittämisessä ja arvioinnissa palveluprosessin kaikissa vaiheissa.

Vammaislainsäädännön uudistamistyön tavoitteena on sosiaalihuoltolakiehdotuksen tavoin vahvasti tarvelähtöiset palvelut ja asiakkaan saattaminen palveluiden keskiöön. Palvelutarpeen arvioinnin, palvelusuunnittelun sekä päätöksenteon ja toimeenpanon vahvistaminen on olennainen edellytys sille, että palvelut muodostavat eheän ja toimivan kokonaisuuden. Tämä mahdollistaa myös riittävän herkän reagoinnin palvelutarpeiden muutoksiin. (Terveiden ja hyvinvoinninlaitos 2014.)

### **3.4. Sosiaali- ja terveydenhuollon uudistus**

Sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksesta puhuttaessa puhutaan uudistuksesta, jonka tavoitteena on koko julkisen sosiaali- ja terveydenhuollon (Sote) uudistaminen. Sote-uudistaminen ja siihen liittyvä maakuntauudistus on suurimpia hallinnon ja toimintatapojen uudistuksia, mitä Suomessa on vuosikymmeniin tehty. Muutos koskettaa satojen tuhansien ihmisten työtä ja kaikkien kansalaisten palveluja. Muutokset koskevat myös sosiaali- ja terveydenhuollon rahoitusta, ohjausta ja verotusta. Tavoitteena on, että sosiaali- ja terveystalouden palvelujen järjestäminen ja muita alueellisia tehtäviä siirtyisi maakunnille 1.1.2019. (<http://alueuudistus.fi/etusivu>.)

Nykyisin on yksittäisten kuntien vastuulla järjestää julkiset sosiaali- ja terveystalouden palvelut. 1.1.2019 vastuun palvelujen järjestämisestä on suunniteltu siirtyvän 18 uudelle maakunnalle. Seuraava kuvio 2 selkeyttää, kuinka palvelut on suunniteltu toteuttavaksi tulevaisuudessa ja kuinka eri toimijat asettuvat tasavertaisina keskenään tuottamaan palveluita. Palveluiden tuottajia olisi jatkossa muitakin kuin vain nykyinen julkinen sektori.

## Uusi sote-rakenne 1.1.2019



Kuvio 2: Uusi Sote- rakenne 1.1.2019 (<https://www.slideshare.net/stmslide/hallituksen-esitys-sote-ja-maakuntauudistuksesta-yleisesittelydiat-232017>.)

Tulevien uusien maakuntien tulee jatkossa varmistaa palvelujen tasapuolinen saatavuus kaikille, tosin niin, että jatkossakin lähipalveluja tulisi saada ja voida käyttää omalla kotipaikkakunnalla tai sen läheisyydessä. Muutoksen myötä on jatkossa sosiaali- ja terveydenhuollossa toimivien työnantaja joko maakunnan liikelaitos, tytäryhtiö, yksityinen yritys tai järjestö. Maakunnat perustavat yhteiset, niiden omistuksessa olevat tukipalveluyhtiöt. Yhtiöt tuottavat toimitila-, henkilöstö-, talous-, tietohallinto- ja ICT-palvelut. Sairaaloille tulee keskinäinen työn- ja vastuunjako. Muutoksen tavoitteena on myös lisätä kansalaisten valinnanvapautta palvelujen käyttäjinä. Vammaisten henkilöiden kohdalla valinnanvapauden toteutuminen vaatii myös lainsäädännön selkeyttämistä tuetun päätöksenteon osalta. Jatkossa valtio olisi kuntien sijaan vastuussa rahallisesti palveluiden tuottamisesta. ([http://www.jamsa.fi/images/Mit%C3%A4\\_sote-uudistus\\_tarkoittaa\\_minulle.pdf](http://www.jamsa.fi/images/Mit%C3%A4_sote-uudistus_tarkoittaa_minulle.pdf).)

## **4. VAMMAISUUDEN JA VAMMAISPOLITIIKAN HISTORIAA**

### **4.1. Vammaisuuden historiaa Simo Vehmaan mukaan**

Kaikissa yhteisöissä on ollut kautta aikojen vammaisia ihmisiä, kirjoittaa Simo Vehmas (2005) teoksessa *Vammaisuus*. Simo Vehmas on käsitellyt kirjassaan vammaisuuden historiaa Raamatun kirjoitusten syntyajoista alkaen. Vanhassa testamentissa on Vehmaan mukaan tulkittavissa hyvin ristiriitaisia kuvauksia vammaisten henkilöiden kohtelusta. Tuolla aikakaudella ei ole juurikaan dokumentoitua tietoa asiasta, mutta asiaan viittavia tekstejä on sen sijaan olemassa joitakin. Näissä Raamatun kohdissa Vanhassa testamentissa on selkeästi havaittavissa vammaisia henkilöitä suojeleva ajatus: ”Älä pilaile kuuron kustannuksella äläkä pane estettä sokean tielle”. Toisaalta vammaiset henkilöt asetettiin muiden alapuolelle esimerkiksi kieltämällä heitä uhraamasta jumalalle. Pääasiallisesti vammaisuus esiintyy Vanhassa testamentissa synnistä seuraavana rangaistuksena. Vanhan testamentin syyn ja seurauksen laki merkitsi sitä, että hurskaalle käy aina hyvin, mutta jumalattomalle huonosti. (Vehmas 2005, 24.)

Uusi testamentti on sen sijaan kumonnut monet Vanhan testamentin merkitykset, kuten myös Vanhan testamentin antaman kuvan vammaisuuden ja sairauden yhteydestä syntiin. Tilalle astuu kuva armosta sekä armollisuudesta ja uuden testamentin kertomuksissa huomio kiinnittyykin Jeesuksen toimintaan suhteessa vammaisiin ja sairaisiin henkilöihin. Hänen tekemistään ihmeistä sairaille ja vammautuneille; näkövammaisen saa näkönsä takaisin ja tai rampa lähtee kävelemään. Näin Jeesuksen puheista ja teoista on voitu tulkita, ettei enää sairaudella ja synnillä ollut enää syy ja seuraus suhdetta vaan koston tilalle oli tullut armo. Toisaalta suhtautuminen ihmeperantumisiin ja niistä puhuminen herättävät nykyisin vammaisissa henkilöissä itsessään ristiriitaisia tunteita. Eivätkö he kelpaakaan sellaisinaan kun he ovat? Onko vammaisuus kuitenkin edelleen niin paha asia, että se pitäisi parantaa, vaikka se on osa heidän identiteettiään? (Vehmas 2005, 25 - 29.)

*” Kun ihmiset rukoilevat että parantuisin, sehän tarkoittaa yksinkertaisesti sitä, että nämä ihmiset eivät hyväksy minua sellaisena kuin minä olen. Silloin kun makasin kuolemaisillani Meilahden sairaalassa, silloin ehkä olisin arvostanut sitä, että parantumiseni puolesta rukoiltiin. Vammaistani en halua parantua, se on osa minua. Rukoilisivat mieluummin, että yhteiskunta viisastuisi ja eikä rakentaisi enempää portaita.”*

Kalle Könkkölä

Raamatun kuvauksilla on ollut ja on yhä merkitystä vammaisten ihmisten kannalta, koska raamatun eri painotukset eri yhteiskunnallisina aikoina ovat näkyneet vammaisten henkilöiden elämässä varsin konkreettisella tasolla. Uskonnolliset tekstit ovat olleet hyvinkin merkittävässä roolissa länsimaisessa kulttuurissa. (Vehmas 2005, 25 - 29.)

Antiikin Kreikassa ja Roomassa vain harvat ihmiset elivät ylipäättään yli 40-vuotiaiksi. Vain harva eli tuohon aikaan etuoikeutettua elämää ja useimmat ihmiset kärsivät huonosta sosiaalisesta asemasta, erilaisista sairauksista ja myös vammoista. Antiikin aikaan elettiin hyvin spartalaisittain. Kulttuurin kuului, että heikompi häviää vahvimmalle, eikä heikkoutta hyväksytty. Esimerkiksi Spartassa vammaisten lasten surmaaminen oli lailla säädettyä yleisen hyvän ja valtion edun vuoksi. Kaiken kaikkiaan antiikin Kreikan vammaisuuden käsityksiin liittyivät suurten ajattelijoiden kuten Platonin ja Aristoteleen ajatukset ja ajatelmat. Heidän näkemyksensä siitä, että ihminen on järjellinen ja, että juuri tämä keskeinen piirre erottaa ihmiset muista eläimistä ja tekee ihmiselämästä arvokkaan. Yleisesti vammaiset henkilöt nähtiin yhteiskunnan hylkääminä hylkiöinä. Heidän mahdollisuutensa niin työhön, liikkumiseen kuin poliittiseen ja muuhun vaikuttamiseen olivat rajalliset. (Vehmas 2005, 29 - 40.)

Keskiajalla sodittiin Rooman valtakunnan hajoamisen jälkeen. Tuota synkkää aikaa hallitsivat heimopäälliköt ja ruhtinaat, jotka yrittivät täyttää valtatyhjiötä. Erilaisten vammojen ja sairauksien, kuten esimerkiksi kehitysvammaisuuden, epilepsian ja kuurouden katsottiin keskiajalla johtuvan lähinnä pahoista hengistä. Tuolloin myös vammaisuuteen liittyvät ”hoito- ja parantamismenetelmät” olivat sen mukaisia. Pahoja henkiä ajettiin ulos vammaisista ihmisistä ja nämä ulosajot huipentuivat pahimmillaan noitavainoiksi. Myöhäiskeskiajalla



kaikenlainen poikkeavuus tulkittiin helposti johtuvan noituudesta. Taikauskoiset käsitykset olivat kuitenkin vain osa kokonaiskuvaa. Keskiaikaa väritti köyhyys ja sodat, joiden luonnollinen osa olivat myös sairaat ja vammautuneet henkilöt. (Vehmas 2005, 41 - 43.)

Keskiaika erosikin merkittävästi antiikin Kreikan suhtautumisessa vammaisiin ihmisiin. Antiikissa vammaiset henkilöt jätettiin yksinkertaisesti vain heitteille, keskiajalla sen sijaan Jumala välitti vammaisista henkilöistä ja yhteiskunnan katsottiin olevan velvollinen huolehtimaan heistä. Tämä hyväntahtoisuus näkyi jopa lainsäädännössä Englannissa, jonka mukaan valtion tulisi suojella sellaisia ihmisiä ja heidän omaisuuttaan, jotka eivät siihen vammansa tai sairautensa vuoksi itse kyenneet. (Vehmas 2005, 41 - 43.) Keskiajalle heräsi ihmisten hyväntekeväisyysmentaliteetti, joka takasi taivaspaikan sitä tekeville. Huono-osaisista välittäminen oli epäaitoa ja motiivina oli usein itsensä kristillinen pelastuminen. Olipa hyväntekijöiden motiivit mitkä tahansa parantui vammaisten henkilöiden asema yhteiskunnassa keskiajalla. (Vehmas 2005, 46.)

Uskonpuhdistuksen ja valistuksen aikana ihmiset alkoivat yhä enemmän järkeistämään asioita. Uskomusten tilalle tuli tapa ajatella asioita, esimerkiksi uskomuksista vammaisuuden alkuperästä siirryttiin näkemään vammaisuus biologis- materiaalisista syistä johtuvana. Osin alkukantaisena lääketieteellisenä ilmiönä. (Vehmas 2005, 47.) Valistuksen ajalla ihmisiin vaikutti voimakkaasti usko inhimillisen järjenkäytön voimaan ja tieteeseen. John Locke (1632-1704) oli ajan merkittävämpiä ajattelijoita. Moderni kehitysvammaisuuden luokittelu perustuukin osin hänen näkemyksilleen abstraktin ajattelukyvyn arvioinnille. Teollistuminen näkyi myös vammaisten henkilöiden elämässä. Yhteiskunnalliset muutokset merkitsivät merkittävää käännettä myös vammaisille henkilöille. Teollistumisen aikana luotiin pohja monille nykyisille vammaispalveluille. (Vehmas 2005, 51 - 53.)

## 4.2. Suomalaisen vammaispolitiikan historiaa Heli Leppälän mukaan

Vammaispolitiikan historia voidaan Heli Leppälän mukaan jakaa kolmeen eri vaiheeseen, joista ensimmäinen on ollut köyhäinhoidon kausi, jolloin vammaisuuteen keskityttiin lähinnä vain taloudellisten ongelmien yhteydessä. Seuraavaa vammaispolitiikan sodan jälkeistä vaihetta määritteli voimakkaasti invalidihuolto, jolloin vammaisten henkilöiden kuntoutuksella pyrittiin lisäämään työhön kykeneviä ja taloudellisesti yhteiskuntaa hyödyttävien henkilöiden määrää. Kolmas vaihe korostaa vammaisten henkilöiden integroitumista yhteiskuntaan tasavertaisiksi yhteiskunnan jäseniksi, joilla on samat oikeudet ja velvollisuudet kuin muillakin. (Leppälä 2015, 17 - 69.) Heli Leppälä on hiljan tehnyt poliittisen historian väitöskirjansa Turun Yliopistossa aiheesta ”Vammaisuus hyvinvointivaltiossa. Invalideiksi, vajaamielisiksi tai kehitysvammaisiksi määriteltujen kansalaisasema suomalaisessa vammaispolitiikassa 1940-luvun taitteesta vuoteen 1987” (<http://www.ennenjanyt.net>).

Suomalaiselle vammaispolitiikalle on oman erityispiirteensä luonut tapa luoda omia vammaryhmiä sekä tehdä heidän välilleen eroja. Tämän erottelun myötä ovat myös eri vammaryhmien kohtelu sekä eri vammaryhmiin kuuluvien saamat etuisuudet poikenneet toisistaan. Esimerkiksi 1940-luvulla invalidit saivat hyvin erilaista kohtelua osakseen kuin vajaamielisiksi leimatut. Invalidien katsottiin olevan vielä yhteiskuntaa hyödyttäviä yksilöitä kuntouduttuaan, kun taas vajaamieleisten katsottiin olevan vain yhteiskunnallinen rasite niin taloudellisesti kuin sosiaalisestikin. Suomessa on vammaisten henkilöiden elämään vaikuttanut vajaamielislaki, invalidihuoltolaki, kehitysvammahuoltolaki sekä vammaispalvelulaki. Näille kaikille laeille on ollut tyypillistä, että niitä ei voida yksinään pitää merkittävänä tekijänä vammaisten henkilöiden elämässä ja heidän hyvinvoinnissaan. Yhtä lailla vammaisten henkilöiden elämään ja mahdollisuuksiin on vaikuttanut niin yhteiskunnalliset muutokset ja kehitys asenteissa sekä omassa lähiympäristössä. (Leppälä 2015, 19 - 20.)

1800-luvun lopulla vammaisuuteen kiinnitettiin ensimmäisen kerran erityistä huomiota, kun yleiskäsitemäinen vaivainen määriteltiin uudelleen erilaisiin ryhmiin kuuluviksi henkilöiksi, jotka olivat oikeutettuja yhteiskunnan erilaisiin tukiin erilaisista syistä. Samalla yhä enemmän ymmärrettiin, että useat eri ryhmiin kuuluvat henkilöt tarvitsivat myös yhteiskunnan muutakin apua ja tukea kuin vain taloudellista. Vammaisten henkilöiden kohdalla tuen ja avun määrittäminen

tapahui ruumiillisen tai henkisen viallisuuden perusteella. Vammaisten huoltoa koskevia pykäliä kirjattiin köyhäinhuoltolakiin ja niiden tavoitteena oli turvata vammaisille henkilöille opetusta työkyvyn kehittämiseksi ja heille soveltuva hoito heille sopivissa laitoksissa. Vuosisadan loppuksi säädettiin vielä laki, jolla myönnettiin taloudellista apua kompensatioksi pienemmistä tuloista. Vammaishuoltoa järjestettiin vuosituhanen vaihteessa kuitenkin melkoisen vähän. Vammaisuus oli ennen kaikkea osa köyhäinhuoltoa. Vammaishuollon ei katsottu yhteiskunnassa olevan kenenkään vastuulla, ei yksityisten kuin julkistenkaan toimijoiden. (Leppälä 2015, 20 - 22.)

Köyhäinhoidon aikakausi päättyi, kun huoltoviranomaiset ilmaisivat huolensa räjähdysmäisesti kasvavista yhteiskunnallisista ongelmista, työttömyyden ja rikollisuuden lisääntymisestä sekä yhä useamman taloudellisen tuen tarpeesta ja yleisestä monien ympärillä olevien ihmisten elämäntilanteen huonontumisesta. Vastaukseksi ongelmiin nähtiin laki, joka tarjoaisi vammaisille henkilöille muutakin kuin taloudellista apua. Syntyi hieman karkeakin ajatus vammaisten henkilöiden ennaltaehkäisevästä huollosta. Etenkin niiden vammaisten henkilöiden kohdalla, joilla nähtiin olevan merkitystä ja joiden katsottiin vielä saatujen toimenpiteiden jälkeen hyödyttävän yhteiskuntaa tekemällä työtä ja näin olematta osa taloudellisen tuen saajien joukkoa. Vajaamieliset eriytettiin tässä tilanteessa omaksi ryhmäkseen, joihin uudet uudistukset eivät kohdentuneet. (Leppälä 2015, 23 - 25.)

Toinen maailmansota vei invalidikysymykset aivan uudelle tasolle. Oli itsestään selvää, että valtio tukisi sotainvalidien uuden elämän alkua aivan uudella tavalla. Tämä yhteiskunnassa vallitseva sodan jälkeinen uusi tilanne saattoi myös samalla ”siviili-invalidien” asiat aivan uudelle tasolle. Invalidihuoltolaki säädettiin pian vastaamaan nopeasti kasvaneeseen invalidien määrään sekä heidän asettamiin aivan uusiin vaatimuksiin. Lain tavoitteena oli parantaa invalidien työ- ja toimintakykyä, jotta heidän mahdollisuutensa ansaita itse oma elantonsa helpottuisi. Samalla määriteltiin tarkasti se kenen katsottiin olevan invalidi ja kenen ei. (Leppälä 2015, 24 - 26.)

Näin vajaamieliset jäivät uuden invalidihuollon ulkopuolelle ja heidän yhteiskunnallinen asema oli edelleen varsin heikko. Heidät vapautettiin usein oppivelvollisuudesta, heitä pidettiin varmoina köyhäinhoidon asiakkaina sekä henkilöinä, jotka rikkovat yhteiskunnallista rauhaa

ja käyttäytyivät huonosti. Osan vajaamielisten katsottiin myös suoraan olevan laitoshuollon tarpeessa. Vajaamielislaki astui voimaan ja tavoitteena oli lähinnä turvata laitoshuolto vajaamielisille ja näin turvata muiden yhteiskunnassa elävien elämää. Yleisen turvallisuuden säilymiselle nähtiin vajaamieliset jopa todelliseksi uhkaksi yhteiskunnalle ja tällä uhkalla tarkoitettiin vajaamielisen perinnöllisiä tekijöitä. (Leppälä 2015, 28 - 30.)

Nykypäivän näkökulmasta invalidi- vajaamielishuollon jyrkkä erottelu näyttää erikoiselta ja syrjivältä (Leppälä 2015, 35). Toisaalta sosiaalihuolto kokonaisuudessaan toimi luokittelun ja ryhmittelyn periaatteiden mukaisesti ikään kuin sulkien pois yksilön, yksilölliset tarpeet ja yksilölliset oikeudet. Yhteiskunnan oikeuksien katsottiin olevan tärkeämpiä kuin yksilön oikeudet. Integroitumisen aika alkaa noin 1900-luvun puolivälin jälkeen, jolloin Suomessa elettiin yhteiskunnallisen muutoksen aikaa monellakin tavalla. Suuret ikäluokat aloittivat omia työuriaan ja olivat tyytymättömiä moniin asioihin yhteiskunnassa. (Leppälä 2015, 36 - 38.) Kansalaiset alkoivat suhtautua kriittisesti asenteisiin ja myös vammaisten kohteluun. Yhteiskunnassa aktiivisesti toimivat halusivat muutoksia. Vaadittiin kaikille vammaisryhmille heidän oikeuksiaan tasavertaistavaa lainsäädäntöä. Tämä ei kuitenkaan onnistunut ihan sellaisenaan kuin oli suunniteltu, vaan vuonna 1966 vajaamielislain uudistustyöryhmälle annettiin tehtäväksi lähinnä määritellä vajaamielinen uudelleen, näin syntyi käsite kehitysvammaisuudesta. (Leppälä 2015, 39 - 44.)

Samalla kun vajaamielisyyden käsitteestä päästiin kehitysvammaisuuteen, ryhdyttiin myös tarkastelemaan vaikeavammaisten asemaa invalidihuollossa. Useat vaikeavammaiset olivat rajattu invalidihuollon ulkopuolelle. Tällöin pienenä kädenojennuksena lisättiin invalidihuoltoon vammaisten henkilöiden oikeus suojatyöhön. Tässä vaiheessa eriytettiin kuitenkin kehitysvammaisten työtoiminta vammaisten henkilöiden työtoiminnasta. Kehitysvammaisten työtoiminnassa ei ollut kyse tuottavuudesta vaan oikeudesta päiväaikaiseen toimintaan. Normalisoitumisen ja integraation aikana johti keskustelu työn merkittävyydestä viimein siihen, että todettiin vain työtoiminta työn järjestymisen niin kehitysvammaiselle kuin vammaiselle henkilölle olevan riittämätöntä yhteiskunnallisen yhdenvertaisen aseman turvaamiseksi. Seitsemänkymmentä luvulla ryhdyttiin pohtimaan yhdyskuntasuunnittelun, asumisen, koulutuksen ja päivähoidon osana vammaisen henkilön asemaa ja oikeuksia yhteiskunnassa. Viimein Suomeen saatiin kehitysvammalaki, laki

kehitysvammaisten erityishuollosta. Laissa korostui vammaisen henkilön oikeus saada tarvitsemansa palvelut. (Leppälä 2015, 49 - 69.)

Lisäksi päätettiin uudistaa myös jo vanhentuneeksi käynyt invaliidihuoltolaki (907/1946). Uudistustarpeen tuloksena syntyi uusi vammaispalvelulaki (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987), jonka keskeiseksi sisällöksi voisi määritellä kokonaisvaltaisen sosiaalisen kuntouksen, jota toteutetaan laissa säädettyjen erityistoimenpiteiden avulla. (Leppälä 2015, 64.)

#### **4.3. Vammaisia henkilöitä koskettava nykyinen lainsäädäntö**

Nykyisen voimassa olevan vammaispalvelulain (380/1987) tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä. Kuntien on huolehdittava siitä, että vammaisille tarkoitetut palvelut ja tukitoimet järjestetään sisällöltään ja laajuudeltaan sellaisina kuin kunnissa esiintyvä tarve edellyttää. (<http://stm.fi/vammaisetuudet>.)

Vammaispalvelulain mukaiset palvelut jaetaan määrärahasidonnaisiin ja subjektiivisiin oikeuksiin. Asiakkaan subjektiivinen oikeus saada palvelu tarkoittaa sitä, että kunnalla on ehdoton velvollisuus järjestää palvelu, mikäli asiakas täyttää laissa tai asetuksessa mainitut kriteerit. Vaikeavammaisuus määritellään jokaisen haettavan palvelun osalta erikseen. Kehitysvammalaissa (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977) ei sen sijaan tällaista rajausta ole. Vammaispalvelulaissa on useita sellaisia palveluita, joita ei kehitysvammalain perusteella yleensä myönnetä. Näihin palveluihin ovat myös kehitysvammaiset oikeutettuja. Tällaisia etuisuuksia voivat olla esimerkiksi kuljetuspalvelut, asunnon muutostyöt tai auton hankkimiseksi tarkoitettu avustus. Laki turvaa vaikeavammaiselle henkilölle oikeuden saada henkilökohtaista apua päivittäisiin toimiin sekä kotona että sen ulkopuolella. (<http://stm.fi/vammaisetuudet>.)

Kehitysvammalaissa on säännökset erityishuollon antamisesta henkilölle, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluksia. Erityishuollon tarkoituksena on edistää tällaisen henkilön suoriutumista päivittäisistä toiminnoista, hänen omintakeista toimeentuloaan ja sopeutumistaan yhteiskuntaan sekä turvata hänen tarvitsemansa hoito ja muu huolenpito. (<http://stm.fi/vammaispalvelutukitoimet>.)

Kehitysvammalain mukaan erityishuoltoon kuuluvia etuisuuksia ja palveluja ovat: terveydenhuolto, kehitysvammaisten henkilöiden ohjaus, kuntoutus, toiminnallinen valmennus, työtoiminnan sekä asumisen järjestäminen ja muu yhteiskunnallista sopeutumista edistävä toiminta. Henkilökohtaisten apuvälineiden järjestäminen, yksilöllinen hoito ja muu huolenpito sekä muu vastaava erityishuollon toteuttamiseksi tarpeellinen toiminta (<http://verneri.net/yleis/vammaispalvelulaki-ja-kehitysvammalaki>). Viime vuonna 2016 Kehitysvammalakiin on lisätty itsemääräämisoikeuden vahvistamista ja sen rajoittamisen edellytyksiä koskevia säännöksiä. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta (381/2016) tuli voimaan 10.6.2016. ([http://www.eduskunta.fi/FI/vaski/eduskunnanvastaus/Sivut/EV\\_57+2016.aspx](http://www.eduskunta.fi/FI/vaski/eduskunnanvastaus/Sivut/EV_57+2016.aspx).)

Kehitysvammalakiin tehdyt muutokset koskivat uusia säännöksiä itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta, itsenäisen suoriutumisen tukemisesta sekä rajoitustoimenpiteiden käytön vähentämisestä sekä rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä ja menettelystä, jota noudatetaan rajoitustoimenpiteestä päätettäessä. Uudet säännökset koskevat myös rajoitustoimenpiteiden kirjaamista ja jälkiselvittelyä sekä rajoitustoimenpiteitä koskevaa selvitys- ja tiedoksiantovelvollisuutta, virka- ja vahingonkorvausvastuuta sekä tehostettua viranomaisvalvontaa. Säännöksiä muutettiin myös koskettamaan tahdosta riippumatonta erityishuoltoa. (<http://www.eteva.fi/Ajankohtaista/Kehitysvammalakiin-itsemaaraamisoikeuden-vahvistamista-ja-rajoittamisen-edellytyksia-koskevat-saannokset/>.)

Muutosten tarkoituksena on vahvistaa erityishuollossa olevan henkilön itsemääräämisoikeutta ja itsenäistä suoriutumista sekä vähentää rajoitustoimenpiteiden käyttöä erityishuollossa. Laki korostaa jokaisen erityishuollossa olevan kehitysvammaisen ihmisen oikeutta täysimääräiseen osallistumiseen yhteiskunnassa. Hänen toiveensa, mielipiteensä ja yksilölliset tarpeensa on otettava huomioon, ja hänelle on turvattava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa omiin asioihinsa. ([http://www.eteva.fi/Ajankohtaista/Kehitysvammalakiin-itsemaaraamisoikeuden - vahvistamista-ja-rajoittamisen-edellytyksia-koskevat-saannokset/](http://www.eteva.fi/Ajankohtaista/Kehitysvammalakiin-itsemaaraamisoikeuden-vahvistamista-ja-rajoittamisen-edellytyksia-koskevat-saannokset/).)

Lakiin tulevilla uusilla säännöksillä pyritään vähentämään rajoitustoimenpiteiden käyttöä erityishuollossa. Taustalla on ajatus, että mitä normaalimpaa elämää kehitysvammaisille henkilöille tarkoitetuissa asumispalveluyksiköissä ja laitoksissa voidaan elää, sitä vähemmän on tarvetta turvautua rajoitustoimenpiteiden käyttöön. Rajoitustoimenpiteitä voidaan käyttää vain silloin, kun se on välttämätöntä erityishuollossa olevan tai jonkun toisen henkilön terveyden tai turvallisuuden suojaamiseksi tai kun on tarvetta torjua merkittävä omaisuusvahinko. Rajoitustoimenpiteisiin ei saa ryhtyä, jos käytettävissä on jokin lievempi keino, ja rajoitustoimenpiteiden käyttö on lopetettava heti, kun se ei enää ole välttämätöntä. Erityishuollossa olevien kehitysvammaisten ihmisten oikeusturvaa vahvistetaan muun muassa käytettyjen rajoitustoimenpiteiden kirjaamista ja jälkiselvittelyä, virka- ja vahingonkorvausvastuuta sekä tehostettua viranomaisvalvontaa koskevin säännöksin. ([http://www.eteva.fi/Ajankohtaista/Kehitysvammalakiin-itsemaaraamisoikeuden - vahvistamista-ja-rajoittamisen-edellytyksia-koskevat-saannokset/](http://www.eteva.fi/Ajankohtaista/Kehitysvammalakiin-itsemaaraamisoikeuden-vahvistamista-ja-rajoittamisen-edellytyksia-koskevat-saannokset/).)

Yhdenvertaisuuslain (Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014) tarkoituksena on edistää ja turvata yhdenvertaisuuden toteutumista sekä tehostaa syrjinnän kohteeksi joutuneen oikeussuojaa lain soveltamisalaan kuuluvissa syrjintätilanteissa. Viranomaisten tulee lain mukaan kaikessa toiminnassaan edistää yhdenvertaisuutta tavoitteellisesti ja suunnitelmallisesti sekä vakiinnuttaa sellaiset hallinto- ja toimintatavat, joilla varmistetaan yhdenvertaisuuden edistäminen asioiden valmistelussa ja päätöksenteossa. Viranomaisten tulee erityisesti muuttaa niitä olosuhteita, jotka estävät yhdenvertaisuuden toteutumista. (Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014.)

Yhdenvertaisuuslaissa on myös erityinen kohta vammaisten henkilöiden työllistymisen ja kouluttautumisedellytysten parantamiseksi. Yhdenvertaisuuden edistämiseksi 2 §:n 1 momentissa tarkoitetuissa asioissa työn teettäjän tai koulutuksen järjestäjän on tarvittaessa ryhdyttävä kohtuullisiin toimiin vammaisen henkilön työhön tai koulutukseen pääsemiseksi, työssä selviämiseksi ja työuralla etenemiseksi. Kohtuullisuutta arvioitaessa otetaan erityisesti huomioon toimista aiheutuvat kustannukset, työn teettäjän tai koulutuksen järjestäjän taloudellinen asema sekä mahdollisuudet saada toimien toteuttamiseen tukea julkisista varoista tai muualta. (Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014.)

Yhdenvertaisuuslain 5 §:ssä säädetään myös, että kunnan on kuultava vammaisia henkilöitä tai heitä edustavia järjestöjä palvelujen suunnittelussa, päätöksenteossa ja toteutuksen arvioinnissa sekä annettava yleistä ja yksilöllistä neuvontaa ja ohjausta, joka edistää vammaisten henkilöiden yhdenvertaista osallistumista ja palvelujen piiriin pääsyä. (yhdenvertaisuuslaki 1325/2014). Yhdenvertaisuuden vaatimus on yksi tärkeimmistä asioista perustuslaissamme. Sen tarkoituksena on turvata kansalaisten tasavertainen kohtelu, eikä kansalaisia saa sen mukaisesti asettaa erilaiseen asemaan keskenään. (Heuru, Mennola & Ryynänen 2011, 52.)

Säännösten tulkinnassa on otettava huomioon kansalaisnäkökulma joka on ohjaava periaate julkisessa toiminnassa esimerkiksi tulkittaessa vammaispalvelulakia. Viranomaisen tulisi siis lakia sovellettaessa huomioida päätöksiä tehdessään perusoikeusmyönteisin sekä ihmisoikeuksia kunnioittavin ja ystävällisin vaihtoehto toimintaa. (Heuru, Mennola & Ryynänen 2011, 55.)

Oheisesta kuviosta 3 voidaankin nähdä, kuinka lakien hierarkia näkyy vammaispalveluissa. Vammaispalveluja ohjaavia lakeja on monia ja ne tulevat huomioida palvelutarpeen arvioinnissa ja päätöksiä tehtäessä omassa hierakisessa järjestyksessään kuitenkin siten, ettei toinen säädös kumoa toista vaan tulee huomioiduksi.



## Lakien hierakia vammaispalveluissa



Kuvio 3: Lakien hierakia vammaispalveluissa (<http://www.slideshare.net/kelantutkimus/krook-211113>.)

Kaikkea julkista toimintaa ohjaavat useat eri säädökset. Erilaisissa hallintoasteissa sekä kaikessa toiminnassa tulee ja pitää kunnioittaa voimassaolevaa lainsäädäntöä. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, ettei yksittäinen henkilö voi itse päättää milloin hän esimerkiksi omassa julkista valtaa käyttävässä toiminnassa tai päätöksen perusteluksi valitsisi ikään kuin itse sopivimman lain. Hallinnossa noudatetaan lakien hierakiaa ja, että kaikki voimassaolevat lait on huomioitava ja niitä noudatettava. Perustuslaki on koko oikeusjärjestelmän ja julkisen hallinnon perusta.

## **5. VAMMAISTUTKIMUS**

### **5.1. Suomalainen vammaistutkimus**

Antti Teittisen mukaan vammaisuuden tutkimus ja vammaistutkimus ovat käsitteellisesti kaksi näkökulmaa samaan ilmiöön. Ne eivät Teittisen mukaan myöskään sulje toisiaan pois tai ole ristiriidassa keskenään. Vammaisuuden tutkimus keskittyy vammaisuuteen ilmiönä, kun taas vammaistutkimus vammaisiin henkilöihin yksilönä tai ryhminä. (Teittinen 2006, 6.)

Näiden käsitteiden erottelu toisistaan ei ole ollut kovin yleistä Suomessa ja suomen kielessä ja ehkä juuri siitä syystä ne ovat jääneet tiedeyhteisössä osin jäsentämättömiksi. Toisaalta vammaisuuden tutkimuksen ja vammaistutkimuksen monitieteisyys on mahdollisuus ja voidaan nähdä myös vahvuutena. Antti Teittinen itse jäsentää vammaisuuden tutkimuksen jakamalla sen sekä akateemiseen, että ammatilliseen tutkimukseen. Hän näkee, että ammatillisiin tarkoituksiin tuotetut tutkimukset tulevat selkeään tarpeeseen esimerkiksi erilaisen päätöksenteon tueksi. Toisaalta perustutkimukseen perustuvaa akateemista tutkimusta tarvitaan, jotta ammatillisen tutkimus on mahdollista. (Teittinen 2006, 8-9.)

Vammaistutkimuksen professori Simo Vehmas näkee vammaistutkimuksen juurten olevan erityispedagogiikassa ja erityisopetuksen luomassa vammaiskuvassa. Nämä kaksi asiaa ovat olleet erityisesti 1800-luvulta lähtien olennainen osa vammaisten ihmisten elämää, vaikkakaan erityispedagogiikka ei ole vammaisuutta ensisijaisesti tutkiva tiede tai edes vammaisten kasvatusta tutkiva tiede. Erityispedagogiikka on kuitenkin suuresti vaikuttanut aikansa vammaiskuvaan. (Vehmas 2005, 84.) Erityispedagogiikka nähtiin 1800-luvulla oman aikansa yhteiskuntajärjestyksen ylläpitäjänä ja vakauttajana. Erityisopetuksen piiriin otettiin henkilöitä, joiden katsottiin olevan kykenemättömiä toimimaan yhteiskunnan täysivaltaisina jäseninä ja joiden katsottiin olevan yhteiskunnallisesti vähemmän hyödyllisiä. Erityispedagogiikassa kiinnitettiin vammaisissa henkilöissä huomiota pääasiassa heidän puutteisiinsa ja tai haittoja tuottaviin rajoitteisiinsa. Niitä olisi tullut ensisijaisesti korjata ja parantaa sekä saada yhteiskunnallinen tasapaino säilymään. (Vehmas 2005, 83 - 84.)

Myöhemmin alkoi erityispedagogiikan muodostamaa vammaiskuvaa kohtaan syntymään kritiikkiä, joka pitkälti johtui siitä, että vammaiset henkilöt itse alkoivat yhä enemmän osallistua vammaistutkimukseen. Vammaiset henkilöt eivät suostuneetkaan olemaan enää vain tarkastelun kohteena vaan he halusivat olla osallisina (Vehmas 2005, 83 - 84). Kritiikistä syntyneen sosiaalisen vammaistutkimuksen lähtökohdat olivat päinvastaiset erityispedagogiikan luomaan vammaiskuvaan nähden. Sosiaalisen vammaistutkimuksen painopiste on yhteiskunnassa, joka nähdään toimivan niin sanotun normaaliväestön ehdoilla. Yksilön rajoitteista ja erityisistä tarpeista siirryttiin tarkastelemaan yhteiskunnan rakenteita. (Vehmas 2005, 84.)

Sosiaalisen vammaistutkimuksen juuret ulottuvat 60- ja 70- luvuille. Vammaiset henkilöt kyllästyivät lääkäreiden ja muiden asiantuntijoiden ylivaltaan heidän arvioimisessaan. Vammaiset henkilöt ryhtyivät vaatimaan oikeuksiaan määrätä itse omasta elämästään. Keskeistä oli Amerikassa syntynyt itsenäisen asumisen liike, jonka tavoitteena oli päästä eroon vammaisten henkilöiden avuttomuudesta, riippuvuussuhteista ja heikosta toimeentulosta. Vammaiset henkilöt vaativat heille itsenäisyyttä, jonka laitoksissa eläminen ja asuminen olivat heiltä riistäneet. Liike keskittyi niihin sosiaalisiin tekijöihin, jotka vaikuttivat merkittävästi heidän elämäänsä ja taisteli lääketieteellistä ajattelutapaa vastaan. Vammaisten henkilöiden fyysisten rajoitteiden ei nähty olevan enää syynä heidän asemalleen yhteiskunnassa vaan myös ympäristön ja siinä vallitsevien asenteiden ja toimintatapojen. (Vehmas 2005, 109 - 110.)

Sosiaalisen vammaistutkimuksen lähtökohdaksi muodostui siis vammaisuuden ymmärtäminen sosiaalisena, poliittisena ja kulttuurisena ilmiönä. Sosiaalinen vammaistutkimus nähdään nykyisin monitieteellinen oppialana, jonka piirissä tehdään niin humanistista, käyttäytymistieteellistä kuin yhteiskuntatieteellistäkin tutkimusta. (Vehmas 2005, 116). Simo Vehmas kertoo Ulla Toikkasen tekemässä Lääkärilehden haastattelussa vammaistutkimuksen olevan monitieteinen alue, joka ei keskity vain selvittämään vammojen vaikutuksia. Huomio on nykyisin vammaisten ja ympäröivän yhteisön suhteissa, yhteiskunnallisissa, poliittisissa ja taloudellisissa tekijöissä, jotka vaikuttavat vammaisten elämän muotoutumiseen. (Toikkanen 2014.)

Simo Vehmas toteaakin Toikkasen haastattelussa, että on tärkeää vammaisia henkilöitä kohdatessa perehtyä niihin yhteiskunnallisiin tekijöihin, jotka vaikuttavat vammaisten elämään. Nykyisessä vammaistutkimuksessa ajatellaankin tällä hetkellä, että yhteiskunnasta täytyy poistaa ne rakenteelliset tekijät, jotka estävät vammaisten tasavertaisen osallistumisen yhteiskuntaan. Näihin monimutkaisiin kysymyksiin vaikuttavat paitsi monet uskomukset ja arvot, myös taloudelliset ja poliittiset lainalaisuudet. (Toikkanen 2014.)

Vammaistutkimuksessa halutaan tuottaa validia tietoa muun muassa siitä, mistä johtuu vammaisten köyhyys, heikko koulutusaste tai heidän vaikeutensa muodostaa ihmissuhteita. Vehmas huomauttaa, että yhteiskunta on rakennettu terveille ihmisille, mutta normaalin rajat kapenevat koko ajan. Monia vammaisia on yritetty puristaa normaaliin muottiin muun muassa opettamalla heitä lapsena väkisin kävelemään. Kuitenkin vammaiset henkilöt itse ovat kertoneet, kuinka helpottavaa oli päästä käyttämään pyörätuolia, kun kävely ei onnistunut lukuisista yrityksistä huolimatta. Yhteiskunta tavallaan vammauttaa vammaisia ihmisiä, tekee vaikeaksi vammaisena olemisen. (Toikkanen 2014.)

Ilka Haarnin toteaa puolestaan Stakesin raportissaan (6/2006) suomalaisen vammaistutkimuksen olleen silloisessa Suomessa kymmenen vuotta sitten usein niukan ja satunnaisen projektirahoituksen sekä tutkijoiden harrastuneisuuden varassa olevaa. Tutkimukselta katsottiin vielä tuolloin puuttuneen vakiintuneen aseman ja sen rahoituksen olleen riittämätöntä. (Haarni 2006, 5). Vuosia Stakesin raportin valmistumisen jälkeen ovat vammaisjärjestöt muun muassa lahjoittaneet vammaistutkimukselle viisivuotisen professuurin, jonka tarkoituksena oli aloittaa yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimus sekä ammattilaisten kouluttaminen (Toikkanen 2014).

## 5.2. Viimeaikaiset vammaistutkimukset

Ilka Haarni esittelee Stakesille tuottamassaan raportissaan (6/2006) vammaisten henkilöiden asemaa ja olosuhteita Suomessa tarjolla olevien tutkimus- ja selvitystietojen valossa. Kartoituksen lähtökohtana on vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuus kansalaisina. Katsaukseen on myös koottu tietoa vammaisten henkilöiden hyvinvoinnin tasosta sekä siitä, miten saavutettavia hyvinvoinnin edellyttämät resurssit ovat. (Haarni 2006, 5.)

Haarnin katsaukseen kerättyjen tietojen valossa voitiin todeta, etteivät vammaiset henkilöt ole käytännössä yhdenvertaisessa asemassa muiden kansalaisten kanssa. Yhdenvertaisuuden edellytyksinä Haarni katsoi olevan vammaispoliittisen ohjelman mukaisia myönteisiä asenteita, palveluita, yhteiskunnan avoimuutta, saavutettavuutta, esteettömyyttä sekä kuntoutusta. Raporttiin kerätyn tutkimustiedon valossa voitiin kuitenkin nähdä myös edistymistä joillakin vammaisten henkilöiden hyvinvointiin liittyvillä elämänalueilla. Esimerkiksi esteettömyydessä on tapahtunut toivottavaa kehitystä, mutta siitä huolimatta yhdenvertaisuus nähtiin toteutuvan lähinnä rajoitetusti ja vaihdellen. (Haarni 2006, 5.)

Keskeisiä yhdenvertaisuuden puutteita löytyi muun muassa koulutuksen, työllistymisen sekä toimeentulon piirissä. Koulutus ei jakautunut tasaisesti vaan vammaisten henkilöiden riski jäädä vaille koulutusta ja työtä on suuri, vaikkakin mukautetussa ympäristössä huomattavan moni kykenisi työhön. Osa vammaisista henkilöistä elää pysyvästi tiukan perustoimeentulon varassa suoranaudessa köyhyydessä. Esteellisyyttä havaittiin niin tiedon välityksessä kuin rakennetussa ympäristössäkin, samoin myös liikenteessä. Raportissa todettiin, että tulkkipalvelut ovat riittämättömiä siihen, että vammaisten henkilöiden tiedon vastaanottaminen ja tai sen jakaminen olisi heille yhtä mahdollista kuin muille henkilöille. (Haarni 2006, 5.)

Haarnin raportissa todettiin kuinka vammaispalvelulain soveltamiskäytännöt vaihtelivat ja vammaiset henkilöt olivat hyvin eriarvoisessa asemassa etuisuuksiin nähden riippuen siitä, missä he asuivat. Asuinpaikkakunta vaikutti palvelujen saamiseen ja toteutumiseen. Paikkakuntariippuvuuden nähtiin heikentävän vammaisten henkilöiden oikeusturvaa, mutta samalla myös heidän tasavertaisuutta muihin nähden. (Haarni 2006, 5.)

Jukka Murto ja Oona Pentala (2016) ovat toimittaneet terveyden ja hyvinvoinnin laitokselle viiden artikkelin koosteen, joiden kirjoittamiseen on osallistunut aikuisten terveys-, hyvinvointi- ja palvelututkimusverkoston 13 eri kirjoittajaa erilaisista järjestöistä, Raha-automaattiyhdistyksestä sekä terveyden ja hyvinvoinnin laitokselta. Julkaisu oli osa vuonna 2012 aloitettua tutkimusohjelmaa, jonka tarkoituksena oli tuottaa hyödynnettävää aineistoa sekä tietoa järjestökentälle. Suomi on vireän järjestötoiminnan maa. Suomen sosiaali- ja terveys ry:n järjestöbarometrin mukaan Suomessa on noin 10 000 sosiaali- ja terveysyhdistystä. Monet paikallisyhdistykset toimivat pitkälti vapaaehtoisten voimin. Järjestöjen kirjo on suuri myös siinä, miten ne toimivat jäsentensä edunvalvojina sekä asiantuntija-avun ja vertaistuen tarjoajina. Julkaistun artikkelin aiheet liittyvät laaja-alaisesti huono-osaisuuden monipuolisuuden teemaan. (Murto & Pentala 2016.) Julkaistujen artikkelien joukossa on myös tutkimuspäällikkö Antti Teittisen ja tutkija Hannu Vesalan artikkeli vammaisjärjestöjen merkityksestä niiden toimintaan osallistuville. Artikkelissa Teittinen ja Vesala tarkastelevat vammais- ja omaisjärjestöjen toimintaan osallistumisen merkityksiä vammaispalveluja tarvinneille henkilöille sekä ei tarvitseville palveluita tarvinneille henkilöille.

Osallistumisen merkityksiä tarkasteltiin kahden tutkimuskysymyksen kautta: Miten vastaajat perustelevat, mikä on heidän motivaationsa osallistua järjestötoimintaan. Toinen kysymys, että mikä yhteys on vammais- ja omaisjärjestötoimintaan osallistumisen välillä. Keskeisenä käsitteenä osallistumisen tarkastelussa on psykofyysinen hyvinvointi. Tämän nähtiin ennen kaikkea tarkoittavan sitä, että vammadiagnoosien ohella vammaisuutta määrittävät vammoista rakentuneet sosiaaliset konstruktiot vuorovaikutuksellisissa tilanteissa ja eri paikoissa. Vammaisista henkilöistä palveluita käyttäviä vastaajia oli hieman yli tuhat. Kaiken kaikkiaan vastaajia oli kolmekymmentä tuhatta. Käytettävissä olevien tietojen perusteella ei voitu

kuitenkaan selvittää, että oliko vastaaja vammainen henkilö itse tai hänen omaisensa tai joku muu vastaava taho. (Teittinen & Vesala 2016, 28 - 29.)

Tutkimuksessa kartoitettiin vammaisten henkilöiden järjestötoimintaan osallistumista. Vastausten perusteella järjestötoimintaan oli osallistunut puolet vammaispalveluja tarvinneista ja puolet, jotka eivät olleet tarvinneet palveluita. Määrällisesti vammaispalveluja tarvinneista osallistui järjestötoimintaan huomattavasti enemmän kuin ei palveluita tarvinneista. Motiivit, jotka saivat vammaiset henkilöt osallistumaan, olivat moninaisia. Mielekäs tekeminen, avun saanti, vapaaehtoistyön hyödyllisyys, vaikutusmahdollisuudet, vertaistuki, halu kuulua johonkin ryhmään, tutustuminen uusiin ihmisiin ja halua auttaa. (Teittinen & Vesala 2016, 28 - 29.)

Hyvinvointia tarkasteltaessa Teittinen ja Vesala tarkastelivat psykososiaalista hyvinvointia, jonka indikaattoreina he käyttivät vastauksia mielialasta, masentuneisuudesta, yksinäisyydestä, elämänlaadusta ja tyytyväisyydestä. Viitekehyksenä tarkastelussa vammaispalveluita tarvinneilla vastaajilla on tuloksinassa myös YK:n vammaisten ihmisoikeussopimuksen vuorovaikutuksellinen ja paikkaan sidottu vammaisuuden määritelmä, joka täydentää vammaisuuden diagnoosipohjaista määritelmää. (Teittinen & Vesala 2016, 30 - 31.) Analysoidun aineiston pohjalta voitiin todeta, että vammaispalveluja tarvinneiden ja muiden ryhmien välillä on löydettävissä selkeät erot tuloksissa. Vammaispalveluja tarvinneilla on merkittävästi muita alempi mieliala ja heillä on enemmän masentuneisuutta. Tästä ryhmästä poikkeuksen tekivät ne vammaiset henkilöt, jotka osallistuivat järjestötoimintaan, heidän mielialansa ei ollut merkittävästi alentunut muihin verrattuna. Heillä sen sijaan, jotka eivät olleet lainkaan osallistuneet järjestötoimintaan oli muita alhaisempi mieliala sekä myös enemmän masentuneisuutta. Samankaltaiset tulokset olivat todettavissa myös tarkasteltaessa yksinäisyyttä käsitteleviä vastauksia. (Teittinen & Vesala 2016, 30 - 31.)

Koettua elämänlaatua Teittinen ja Vesala tarkastelivat yhden kysymyksen avulla: millaiseksi arvioitte elämänlaatunne vaihtoehtoinen joko 1 (erittäin huono) tai 5 (erittäin hyvä). Tyytyväisyyttä sen sijaan tarkasteltiin kuuden tarkentavan kysymyksen avulla. Tyytyväisyyttä kysyttiin suhteessa terveyteen, kykyyn selviytyä päivittäisistä toiminnoista, ihmissuhteisiin, asuinalueen olosuhteisiin, liikkumisen mahdollisuuksiin sekä omaan itseensä. Tulokset olivat hyvin samankaltaiset kuin tarkastellessa hyvinvointia mielialan ja yksinäisyyden

näkökulmista. Vammaispalveluja tarvinneet kokivat elämänlaatunsa alemmaksi ja olivat vähemmän tyytyväisiä kuin muut, siis he jotka eivät tarvinneet vammaispalveluja. (Teittinen & Vesala 2016, 33.)

Teittinen ja Vesala tarkastelivat vammais- ja omaisjärjestöihin merkitystä vammaispalveluja tarvinneille. Tutkimuksen mukaan vammaispalveluja tarvitsevat olivat hyvin aktiivisia kävijöitä ja toimijoita, joiden suurimpina motiiveina olivat muiden samassa tilanteessa olevien henkilöiden tapaaminen, vertaistuen saaminen sekä avun ja tuen saaminen omaan elämäntilanteeseen. Tutkimuksessa käytettyjen indikaattorein- mieliala, masennus, yksinäisyys, elämänlaatu ja tyytyväisyys perusteella ei voitu nähdä, että kuinka selkeästi osallistuminen järjestötoimintaan näkyisi koetussa hyvinvoinnissa. Sen sijaan tutkimuksen selkeä tulos näkyi vammaispalveluja tarvitsevien ja ei tarvitsevien välillä. Tulos näkyi kaikilla indikaattoreilla mitattuna. Vammaispalveluja saavat eivät olleet yhtä hyvinvoivia kuin muut. (Teittinen & Vesala 2016, 34.)

Stefán Ólafsson (2005) on tutkinut vammaisten henkilöiden hyvinvointia Islannin Yliopistossa. Tuon tutkimuksen tarkoituksena oli antaa laajempi selonteon siitä, miltä islantilaisten vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja asema näyttää kansainvälisessä vertailussa. Työ käsittelee vammaisten henkilöiden taloudellista asemaa suhteessa muihin islantilaisiin, vammaisia henkilöitä koskevia palveluja sekä mihin suuntaan Islannin vammaispolitiikan pitäisi kehittää. Työn yksi tärkeimmistä tavoitteista oli tarkastella tämän erityisryhmän nykyistä tilannetta, ottaa oppia muiden länsimaiden kokemuksista ja viedä vammaispoliittista keskustelua eteenpäin. ([http://www.obi.is/static/files/skjol/pdf-skyrslur/disability-and-welfare-in-iceland\\_so-skyrsla.pdf](http://www.obi.is/static/files/skjol/pdf-skyrslur/disability-and-welfare-in-iceland_so-skyrsla.pdf).)

Tutkimuksen johtopäätöksistä käy ilmi, ettei Islannin vammaisten henkilöiden asema ollut tutkimuksen tekohetkellä samalla tasolla kuin esimerkiksi, mitä asema on maissa, jotka pärjäävät hyvin OECD:N palkkatulo ja kansalaisten osallisuutta tarkastelevassa vertailussa. Vammaisten henkilöiden asema oli Islannissa huonompi. Islantilaiset jäivät vertailussa muiden länsimaiden varjoon myös pohjoismaiden, huolimatta siitä, vaikka tahtoa Islannissakin olisikin



ollut saattaa vammaispoliittiset asiat kuntoon. ([http://www.obis.is/static/files/skjol/pdf-skyrslur/disability-and-welfare-in-iceland\\_so-skyrsla.pdf](http://www.obis.is/static/files/skjol/pdf-skyrslur/disability-and-welfare-in-iceland_so-skyrsla.pdf).)

James G. Rice (2011) on kirjoittanut vammaisten henkilöiden hyvinvointia käsitelleen artikkelin, jossa hän käsittelee kahta tutkimusta, jotka käsittelevät vammaisten henkilöiden köyhyyttä ja sitä kuinka vaikeaa ja monimutkaista siihen puuttuminen on, vaikka aivan yleisesti on länsimaissa tiedossa köyhyyteen ja epätasa- arvoon liittyvät haasteet ja ongelmat. Artikkelissa todetaan, kuinka selkeästi vammaiset henkilöt ovat muita ihmisiä todennäköisemmin köyhiä ja pienituloisia. Artikkelissa käsiteltiin tutkimusta, missä selvitettiin islantilaisten vammaisten henkilöiden toimeentuloa vammaiseläkkeen varassa heidän omasta, kokemuksellisesta näkökulmastaan. Miten he tulevat arjessaan toimeen eläkkeillään? Vammaisia henkilöitä haastateltiin tutkimusta varten yksittäin ja ryhmissä. Haastatteluihin valittiin henkilöitä ilman tarkempaa rajausta iästä, asuinpaikasta tai koulutuksesta riippumatta. (<http://www.irpa.is/article/view/a.2011.7.2.9>.)

Tutkimuksen tulokset osoittivat, että vammaiset henkilöt kamppailevat arjessaan oman toimeentulonsa kanssa ja osa koki kamppailevansa suoranaisten köyhyyden kanssa. Useat kokivat olevansa hyvin haavoittuvaisia siinä taloudellisen tilanteessa, jossa haastateltavat olivat. Haastateltavat kokivat heidän heikon taloudellisen aseman vaikuttavan myös moniin muihin asioihin heidän hyvinvoinnissaan. Haastateltavat kertoivat huono taloudellisen tilanteen vaikuttavan heidän sosiaalisiin suhteisiin, fyysiseen ja psyykkiseen hyvinvointiin. Useat henkilöt kokivat turvattomuutta, stressiä ja ahdistuneisuutta. Tutkimuksen mukaan olisi tärkeää huomioida köyhyyttä ehkäisevää työtä, kuinka ihmiset itse kokevat tilanteensa ja sitä, kuinka heidän tietojensa avulla asiaan kannattaisiin ja olisi syytä puuttua. (<http://www.irpa.is/article/view/a.2011.7.2.9>.)

Englannissa Martin Farmer ja Fraser Macleod (2011) ovat kirjoittaneet teoksen, missä he käsittelevät vammaisten henkilöiden huomioimista, osallistamista ja osallistumista yhteiskunnalliseen tutkimukseen. Teoksessa Farmer ja Macleod antavat neuvoja, kuinka heidän näkemystensä mukaan vammaisuutta tutkivien ja koskevien tutkimusten laatua voitaisiin parantaa esimerkiksi varmistamalla, että niissä käsitellään kaikkein olennaisimpia

kysymyksiä vammaisuudesta. Tämän teoksen avulla kirjoittavat haluavat myös varmistaa, että tietojen kerääminen on niin kattavaa ja asianmukaista kuin mahdollista ja, että vammaiset henkilöt voisivat tuoda esiin omia näkemyksiään ja osallistua heitä koskeviin tutkimuksiin. (<https://www.gov.uk/government/publications/involving-disabled-people-in-social-research>.)

Farmer ja Macleod näkevät teoksellaan olevan aivan erityistä merkitystä etenkin niissä tutkimuksissa, hankkeissa ja projekteissa, joissa vammaisuutta käsittelevät kysymykset vaativat aivan erityistä huomiota. Teoksesta voi löytää myös aivan konkreettisia neuvoja avuksi esimerkiksi hankkeisiin, joissa vammaiset henkilöt kuuluvat osana laajempaa otosta väestöstä, mutta heidän erityisyytensä ja osallisuutensa halutaan kuitenkin varmistaa. Tärkeänä asiana Farmer ja Macleod pitivät esimerkiksi sitä, että vammaisten henkilöiden osallistumisen taso otettaisiin huomioon tietoja kerätessä. (<https://www.gov.uk/government/publications/involving-disabled-people-in-social-research>.)

Teoksessa kuvataan myös vammaisten henkilöiden osallistumisen etuja ja hahmotellaan eri määritelmiä vammaisuudesta. Teos tarjoaa erilaisia lähestymistapoja tutkia osallistumista ja teos selittää vammaisten henkilöiden osallistumisen käytännön vaiheita tutkimusprosessin aikana. Farmer ja Macleod näkevät, että esimerkiksi suunniteltaessa tutkimusta, joka käsittelee vammaisuutta, vaatii tarkkuutta huomioida vammaisten henkilöiden erityiset piirteet, jotta prosessi olisi mahdollisimman avoin ja osallistava. (<https://www.gov.uk/government/publications/involving-disabled-people-in-social-research>.)

## 6. HYVINVOINTI JA OSALLISUUS

Terveysten- ja hyvinvoinnin laitoksen mukaan suomalaisten hyvinvointi on keskimäärin kehittynyt myönteiseen suuntaan, mutta silti väestöryhmien väliset erot hyvinvoinnissa ovat kasvaneet. THL:n mukaa hyvinvoinnin osatekijät jaetaan yleensä kolmeen ulottuvuuteen:

- terveyteen,
- materiaaliseen hyvinvointiin ja
- koettuun hyvinvointiin tai elämänlaatuun.

Hyvinvointi-käsite viittaa suomen kielessä sekä yksilölliseen hyvinvointiin että yhteisötason hyvinvointiin. Yhteisötason hyvinvoinnin ulottuvuuksia ovat muun muassa elinolot, kuten asumisen olosuhteet ja ympäristö, työhön ja koulutukseen liittyvät seikat, kuten työllisyys ja työolot, sekä toimeentulo. Yksilöllisen hyvinvoinnin osatekijöiksi taas luetaan sosiaaliset suhteet, itsensä toteuttaminen, onnellisuus ja sosiaalinen pääoma (<https://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi>.) Yhä useammin koettua hyvinvointia mitataan elämänlaadulla, jota muovaavat terveys ja materiaallinen hyvinvointi, samoin kuin yksilön odotukset hyvästä elämästä, ihmissuhteet, omanarvontunto ja mielekäs tekeminen. (<https://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi>.)

Tässä tutkielmassa hyvinvointia tarkastellaan Erik Allardtin tarvekäsitteen viitekehyksestä käsin. Erik Allardt näkee hyvinvoinnin olevan tilan, jossa ihmisillä on mahdollisuus saada keskeiset tarpeensa tyydytetyksi (Allardt 1976, 21). Erik Allardt jakaa hyvinvoinnin pienemmiksi elämän osa-alueiksi, joiden avulla voidaan yksittäisen henkilön tai ryhmien hyvinvointia mitata. Nämä hyvinvointia mittaavat osa-alueet ovat: elintaso (having), yhteisyyssuhteet (loving) sekä itsensä toteuttamisen (being). (Allardt 1976, 205.)

Erik Allardtin hyvinvoinnin osa-tekijät jaetaan usein vielä pienemmiksi osatekijöiksi. Elintason voidaan katsoa jakautuvan pohjoismaisessa tutkimuksessa tuloihin, asumistasoon, työllisyyteen, koulutukseen sekä terveyteen. Yhteisyyden ulottuvuus pitää sisällään niin

paikallis- ja perheyhteisyyden kuin ystävyys-suhteiden tarkastelun. Itsensä toteuttamisen osa-alueeseen tarkastellaan sen sijaan henkilön kokeman arvonannon, korvaamattomuuden tunteen, vapaa-ajan tekemisen sekä poliittisten resurssien tarkasteluun. (Allardt 1976, 50).

Vammaislakien pyrkimyksenä on kokonaisvaltaisesti vaikuttaa vammaisen henkilön hyvinvointiin. Lain sisällöt toimivat hyvinvoinnin mahdollistajina sekä helpottavat toimintakyvyltään rajoittuneiden henkilöiden elämää niiltä osin kuin heidän toimintarajoitteensa estävät heitä itsenäisesti toimimasta eri elämän osa-alueilla. Tästä syystä on tärkeää tarkastella hyvinvointia eri ulottuvuuksien näkökulmasta ja näin saada kokonaisvaltainen käsitys siitä, kuinka vammaislait parhaimmillaan vaikuttavat vammaisten henkilöiden hyvinvointiin ja tasavertaisuuteen.

### **6.1. Elintaso – having**

Elintasaan (having) kuuluvat Allardtin mukaan fysiologiset perustarpeet, kuten ravinto, lämpö sekä riittävä turvallisuuden tunne. Niiden lisäksi voidaan myös tarkastella muun muassa koulutusta, työtä sekä asumista. (Allardt 1976, 39.) Näiden resurssien tarkastelu on tärkeässä roolissa hyvinvointia mitatessa. Vammaispalvelulain tarkoituksena on viime kädessä turvata vammaisille henkilöille juuri edellä mainittuja resursseja. Jos vammaiselta henkilöltä puuttuu vammansa tai sairautensa vuoksi mahdollisuus itse turvata elintärkeitä resursseja, on se vammaislakien mukaan yhteiskunnan velvollisuus. Vammaisille henkilöille on lain turvin turvattava samankaltaiset mahdollisuudet kuin muillekin ilman synnynnäisiä ja syntynyttä vammaa eläville. Vammaislaki turvaa resurssien osalta vammaisille henkilöille apuvälineitä, kuljetuspalveluita, henkilökohtaista apua sekä taloudellista tukea. Vammainen henkilö on myös oikeutettu koulutukseen sekä työllistymisen tukemiseen ja mahdollistamiseen.

### **6.2. Yhteisyyssuhteet – loving**

Toisena hyvinvoinnin ulottuvuutena Allardt näkee yhteisyyssuhteet (loving). Jo lähtökohtaisesti ihmisellä katsotaan olevan solidaarisuuden ja toveruuden tarve. Tarve kuulua

jäsenenä johonkin sosiaaliseen verkostoon, missä tunteiden ilmaisu on mahdollista. Jokaisella yksilöllä katsotaan olevan rakkauden ja hellien suhteiden tarve. Yhteisyys voidaan nähdä myös yksilölle tärkeänä resurssina, jonka avulla saavutetaan ja voidaan toteuttaa muita yksilölle tärkeitä tarpeita. Yhteisyyden puutteesta on myös todettu selkeästi olevan haittaa yksilölle ja pahimmillaan siitä on myös suoria seurauksia yksilön hyvinvointiin. (Allardt 1976, 43.)

Vammaisten henkilöiden yhteisyys- ja sosiaalisiin suhteisiin ei voida suoranaisesti vaikuttaa lainsäädännöllä. Lainsäädännön turvin voidaan turvata ne välineet ja tai matkustusmahdollisuudet, joiden avulla suhteet mahdollistuvat, mutta itse suhteiden ylläpito ja aktiivinen toimiminen muiden kanssa riippuu yksilöstä itsestään sekä hänen luomastaan lähipiiristä. Vammaispolitiikassa on pyritty myös kiinnittämään yhä enemmän huomiota vammaisten henkilöiden asumisen ratkaisuihin viime vuosina. Laitosmaisesta asumisesta on siirrytty palveluasumiseen ja jopa yhä enemmän täysin itsenäiseen asumiseen. Näiden muutosten turvin on pyritty luomaan yhä paremmat olosuhteet vammaisille henkilöille myös luoda suhteita ja kuulua johonkin yhteisöön.

Lain turvin ei siis voida ratkaista yksilöiden tarvetta tuntea yhteenkuuluvuutta sekä solidaarisuutta. Tällä osa-alueella kolmannen sektorin toimijat, kuten esimerkiksi vammaisjärjestöt, seurakunta ja vapaaehtoistyöntekijät ovat hyvin suuressa ja merkityksellisessä roolissa. Heidän tapahtumiensa, kerhojensa ja järjestötoimintansa kautta on useimmilla vammaisilla henkilöillä mahdollisuus sosiaaliseen vuorovaikutukseen sekä aktiiviseen toimintaan muiden kanssa. Myös järjestöjen sekä muiden toimijoiden asenteisiin liittyvä kasvatustyö on erityisen tärkeää yhteisyysuhteiden näkökulmasta. Tiedottaminen ja erilaisuudesta kertominen lisää ymmärrystä ihmisten välillä.

### **6.3. Itsensä toteuttaminen - Being**

Kolmantena hyvinvoinnin osa-alueena Erik Allardt näkee itsensä toteuttamisen (being). Tämän itsensä toteuttamisen osa-alueen Allardt näkee hyvin laajalaisesti ja hän näkee sen koostuvan neljästä osatekijästä: ihmisen tarpeesta tulla kohdatuksi omana persoonanaan, tarpeesta tulla nähdyksi yksilönä, mahdollisuudesta tehdä ja toteuttaa itseään vapaa-aikanaan erilaisissa harrastuksissa sekä muissa vapaa-ajan toiminnoissa ja mahdollisuudesta osallistua ja vaikuttaa yhteiskunnassa (Allardt 1976, 46 - 47). Vammaislakien tavoitteena on antaa vammaisille henkilöille mahdollisuus toteuttaa itseään. Henkilökohtainen apu, kuljetuspalvelut, apuvälineet, koulutuksen ja työllisyyden tukeminen sekä oikeus päiväaikaiseen toimintaan toimivat vammaisen henkilön elämässä valinnan mahdollistajina. Ilman lakien tuomaa apua ja tukea saattaisi tilanne olla useimmille vammaisille henkilöille päinvastainen. Mahdollisuutta valita ei ehkä olisi.

Vammaispalveluiden turvin ei kuitenkaan voida ratkaista kuinka vammaisen henkilö tulee kohdatuksi omissa sidosryhmissään tai kohdatessaan muita. Asennekasvatuksella, tietoa lisäämällä, kouluttamalla sekä vaikuttamalla vallalla oleviin käsityksiin voidaan vammaisten henkilöiden integroitumista tukea sekä vahvistaa heidän asemaansa yhteiskunnassa. Kyselylomakkeessani tarkastelin vammaisten henkilöiden osallisuutta ja heidän aktiivisuuttaan. Kartoitin, kuinka aktiivisina järjestöjohtajat näkivät omat jäsenensä, oliko heidän mielestään olemassa jotain aivan erityistä mikä edesauttaa vammaisten henkilöiden osallistumista ja aktiivisuutta, ja kuinka suuri merkitys on lainsäädännöllä siihen, ja että kuinka lait vaikuttavat taustalla.

### **6.4. Osallisuus**

Yleensä osallisuus ymmärretään tunteena, joka syntyy kun ihminen on osallisena jossakin yhteisössä esimerkiksi opiskelun, työn, harrastus- tai järjestötoiminnan kautta. Yhteisöissä osallisuus ilmenee jäsenten arvostuksena, tasavertaisuutena ja luottamuksena, sekä mahdollisuutena vaikuttaa omassa yhteisössä.

Yhteiskunnassa osallisena oleminen tarkoittaa jokaisen mahdollisuutta terveyteen, koulutukseen, työhön, toimeentuloon, asuntoon ja sosiaalisiin suhteisiin. Kansallisella tasolla osallisuus vaikuttaa demokratian perusrakenteena. Tällöin kansalaisella on oikeus tasavertaisena osallistua ja vaikuttaa itseään koskeviin asioihin ja yhteiskunnan kehitykseen. Ihmisen osallisuuden aste ja yhteiskunnallinen aktiivisuus vaihtelevat elämäntilanteiden mukaisesti. Osallisuuden kokeminen ja sosiaaliset verkostot toimivat suojaavina tekijöinä hyvinvointivajeita ja syrjäytymistä vastaan. (<https://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eri-arvoisuus/hyvinvointi/osallisuus>.)

Osallisuus voidaan tulkita kahdella erilaisella tavalla. Sillä voidaan tarkoittaa kuulumisen, mukanaolon tunnetta. Ihminen kokee olevansa osallinen omassa yhteisössään ja suomalaisessa yhteiskunnassa, kun hän tekee työtä, harrastaa, osallistuu ja vaikuttaa. Valtaosa suomalaisista kokee tällaisen osallisuuden tunteen. Työttömät ja syrjäytyneet ihmiset jäävät usein paitsi tätä tunnetta. He kokevat olevansa ulkopuolisia, ulos sysättyjä, vailla osallisuuden kokemusta. Tällainen ei-osallisuus on ihmiselle lamauttava, jopa traumatisoiva kokemus. Ihminen perimmäiseltään sosiaalisena olentona haluaa kuulua, olla mukana, kokea osallisuutta. Se on yksi hyvän elämän perusedellytyksistä. ([http://www.kansalaisyhteiskunta.fi/tietopalvelu/osallistuminen\\_ja\\_vaikuttaminen/osallisuus](http://www.kansalaisyhteiskunta.fi/tietopalvelu/osallistuminen_ja_vaikuttaminen/osallisuus).)

Sosiaaliseen osallisuuteen kuuluu se, että kansalainen tuntee olevansa osa yhteisöä, jota sitovat yhteen yhteinen identiteetti ja yhteiset arvot. Köyhyys on keskeisiä syitä sille, että ihmiset osallisuuden sijaan tuntevat itsensä syrjäytyneiksi. Terveys- ja sosiaalipalvelujen tai työmahdollisuuksien puute voi myös lisätä yhteiskunnallista syrjäytymistä. Ihminen voi tuntea itsensä ulkopuoliseksi, vaikka olisikin hyvin koulutettu ja varakas. Syrjäytyminen ei ole ongelma pelkästään materiaalisessa puutteessa eläville. Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallisessa kehittämisohjelmassa määritellään, että osallisuus yhteiskunnassa tarkoittaa jokaisen mahdollisuutta terveyteen, koulutukseen, työhön, toimeentuloon, asuntoon ja sosiaalisiin suhteisiin. (Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma KASTE 2012.)

## **7. TUTKIMUSPROSESSI**

### **7.1. Tutkimustehtävä**

Tämän tutkielman tarkoituksena on tutkia miten vammaispalvelujärjestöt näkevät vammaislakien merkityksen vammaisen henkilön hyvinvoinnin, tasavertaisuuden ja osallisuuden näkökulmasta. Tavoitteena on keskittyä tarkastelemaan niitä asioita, jotka parhaimmillaan edistävät hyvinvointia, tasavertaisuutta sekä osallisuutta ja toisaalta tarkastella myös mitä mahdollisia haasteita lait asettavat ja, että onko säädöksissä kaikki oleellinen ja merkityksellinen, puuttuuko jotain? Mihin hyvinvoinnin osa-alueeseen eivät vammaislait vastaa tai mihin ne eivät ulotu vammaisen henkilön elämässä.

Tutkielman tarkoituksen on tarkastella kuinka vammaisjärjestöt näkevät vammaislakien vaikuttavan vammaisten henkilöiden hyvinvointiin ja tasavertaisuuteen. Työn tarkoituksena on myös tarkastella kuinka lait edistävät vammaisten henkilöiden osallisuutta ja kuinka aktiivisena järjestöjen puheenjohtajat näkevät oman jäsenistönsä ja miksi. Tutkielmassa tarkastellaan lakien vaikutuksia vammaisen henkilön hyvinvointiin Erik Allardtin tarvekäsitteen viitekehyksestä käsin. Allardt näkee hyvinvoinnin olevan tilan, jossa ihmisillä on mahdollisuus saada keskeiset tarpeensa tyydytetyksi (Allardt 1976, 21). Erik Allardt jakaa hyvinvoinnin pienemmiksi elämän osa-alueiksi, joiden avulla voidaan yksittäisen henkilön tai ryhmien hyvinvointia mitata. Nämä hyvinvointia mittaavat osa-alueet ovat: Elintaso (having), yhteisyyssuhteet (loving) sekä itsensä toteuttamisen (being). (Allardt 1976, 205.)

### **7.2. Aineisto**

Tutkimuksen aineisto kerättiin kyselylomakkeella ( Liite 1 ). Kohderyhmänä ovat eri vammaisjärjestöjen puheenjohtajat. Järjestöt ja niiden puheenjohtajat ovat valittu sattumanvaraisesti nettihakujen avulla sekä valtakunnallisen vammaisneuvoston järjestörekisteristä. Tutkielman aineiston keruun kohderyhmää pohdittaessa jäi ratkaistavaksi,



mikä ryhmä olisi se oikea ryhmä vastaamaan kyselylomakkeen kysymyksiin. Tässä tutkielmassa vammaisjärjestön puheenjohtajan on katsottu olevan juuri se oikea henkilö. Vammaisjärjestöjen puheenjohtajat ja niiden jäsenet ovat lähes aina järjestön jäsentensä itse valitsemia ja usein he ovat edustamansa vamma ryhmänsä asiantuntijoita. He nauttivat jäsentensä luottamusta sekä valvovat heidän etujaan ja oikeuksiaan yhteiskunnassa aktiivisesti. Vammaispalvelujärjestöille on myös annettu uudessa vammaispalvelulaissa mahdollisuus jopa lain puitteissa osallistua päätöksentekoon.

Tutkielman aineistonkeruuta suunniteltaessa pohdittiin myös ryhmähaastattelun mahdollisuutta. Haastatteluun osallistujien saaminen kuitenkin keskitetysti yhteen paikkaan osoittautui eräänlaiseksi haasteeksi. Mahdolliset haastateltavat asuvat fyysisesti hyvinkin etäällä toisistaan ja suurin osa heistä tekee järjestötyötä oman työnsä ohella. Heidän haastattelunsa olisi siis tapahtunut heidän vapaa-ajallaan. Mahdollisuuksia korvata matkasta aiheutuneita kustannuksia mahdolliseen haastatteluun tuleville ei ollut käytettävissä, joten kyselylomake sähköpostitse osoittautui haastattelua paremmaksi vaihtoehdoksi.

Aineiston keruu toteutettiin kesällä 2016. Kyselylomakkeita lähetettiin eri vammaisjärjestöjen puheenjohtajille yhteensä neljäkymmentä, joista viittä henkilöä kyselylomake ei tavoittanut sähköisesti. Kuukauden vastausajan jälkeen vastauksia tuli yhteensä yhdeksän, joista seitsemässä oli kaikkiin kysymyksiin myös vastattu. Vastausprosentti oli kaksikymmentä vastaanotettujen perille menneisiin lomakkeiden määrään nähden. Vastausprosenttiin vaikutti selkeästi vuodenaika, jolloin kysely tehtiin. Osa vastaajista ilmoitti olevansa vielä kesälomalla. Vastauksia tuli hyvin erilaisia vamma ryhmiä edustavilta tahoilta. Vastaajat edustivat aivoverenkiertohäiriöön sairastuneita, cp-, mmc-, hydrokefilia- sekä kehitysvammaisia henkilöitä. Heistä 85% oli naisia ja 15% miehiä. Kaikkien vastaajien keski-ikä oli 52 vuotta.

Kyselylomakkeessa oli avoimia kysymyksiä joihin vastaajat saivat vapaasti vastata oman vastauksensa pienen kertomuksen muodossa. Kyselylomakkeessa on myös muutamia vaihtoehtokysymyksiä sekä numeraalista arviointia. Kyselylomake lähetettiin valituille vastaajille sähköpostitse ja heille jäi kohtuullisesti aikaa vastata. Vastaaminen oli vapaaehtoisista ja tehty teknisesti mahdollisimman helpoksi. Tutkielman kannalta avoimet kysymykset ja

niiden tarinamuotoiset vastaukset saattoivat rajoittaa vastaajien määrää, joten aineiston kyselyn kohderyhmään valikoitui alkuun kohtuullisen suuri mahdollisten vastaajien määrää. Riskinä kuitenkin oli, että analysoitavan aineiston määrä saattaisi muodostua melko suureksi.

Kyselylomakkeessa kysyttiin järjestön puheenjohtajilta avoimilla kysymyksillä mitkä vammaislait tai laki vaikuttaa heidän mielestään eniten tällä hetkellä puheenjohtajan edustaman järjestön jäsenistön hyvinvointiin ja miksi. Samoin heiltä kysyttiin, että onko voimassa jokin sellainen laki, joka erityisesti edistäisi tai ehkä jopa heikentäisi vammaisten henkilöiden hyvinvointia. Kyselylomakkeessa pyydettiin myös kertomaan mahdollisesti sellaisista epäkohdista, joita ei vammaislakien turvin pystytä ehkä ratkaisemaan ja pohtimaan millä keinoin näitä epäkohtia voitaisiin ratkaista. Lopuksi oli vielä tilaa pohtia, mitä tahansa mikä olisi puheenjohtajien mielestä nostaa esiin vammaisten henkilöiden hyvinvointiin liittyen.

Kyselylomakkeessa pyydettiin myös numeraalisesti kertomaan asteikolla yhdestä kymmeneen, kuinka aktiivisina puheenjohtajat näkivät oman jäsenistönsä. Numeraalisen arvioinnin lisäksi pyydettiin perustelut annetulle arviolle. Kyselylomakkeen alkuun pyydettiin järjestöjohtajia kertomaan kuinka kauan he ovat olleet järjestötoiminnassa mukana ja kuinka kauan siitä ajasta puheenjohtajana. Myös vastaajien ikää kysyttiin.

Vastaajat saivat vastata kyselyyn anonymisti, joten kenenkään henkilöllisyyttä ei ole lopullisessa tutkielmassa mitenkään mahdollista tunnistaa. Aineisto tulostettiin ja analysoitiin. Analysoinnin ajan aineistoa säilytettiin siten, että se ei ole kenenkään ulkopuolisen tarkasteltavissa. Aineistoa ei ole myöskään tarkoitus säilyttää kauempaa kuin itse tutkielman tekeminen sitä edellyttää.

### **7.3. Narratiivinen analyysi**

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa puhutaan aineiston harkinnanvaraisesta, teoreettisesta tai tarkoituksenmukaisesta poiminnasta tai harkinnanvaraisesta näytteestä. Tällöin tutkimus perustuu suhteelliseen pieneen tapausmäärään. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa ei pyritä tilastollisiin yleistyksiin vaan pyritään kuvaamaan jotakin tapahtumaa, ymmärtämään tiettyä

toimintaa tai antamaan teoreettisesti mielekäs tulkinta jostakin ilmiöstä. (Eskola & Suoranta 2001, 61).

Aineiston analyysissa pohdittiin yhdeksi mahdollisuudeksi käyttää narratiivista tarkastelutapaa. Narratiivit eli kerronnalliset, kertomukselliset tai tarinalliset aineistot voivat olla henkilökohtaisia tai julkisia, lyhyitä tai pitkiä. Vaativimmassa merkityksessä narratiivilta edellytetään kertomuksellisia piirteitä eli esimerkiksi tietynlaisen, ainakin ajallisesti loogisen rakenteen noudattamista. Tarinaa eli kuvausta jostakin tapahtumasta tai tapahtumasarjasta pitää koossa juoni, jolla on alku, keskikohta ja loppu. Väljemmän määrittelyn mukaan narratiiveiksi voidaan puolestaan ymmärtää kaikki kerrontaan perustuvat aineistot, joiden analysoiminen edellyttää tulkintaa. Toisin kuin numeerista tai lyhytvastausaineistoa (lyhyet sanalliset vastaukset), narratiivista aineistoa ei ole mielekästä esittää esimerkiksi luettelona. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Narratiivisissa tutkimuksissa tutkimusaineistoina voidaan käyttää sanomalehtikirjoituksia, tarinoita yms. valmiita kulttuurituotteita. Narratiivista tarkastelutapaa voidaan muokata tutkimuksesta riippuen hieman erilaiseksi, mikäli tutkimusta varten kerätään tekstiaineisto. Vaihtoehtoisesti tarinoita voidaan kirjoittaa nimenomaan tutkimuksen tarpeisiin: kirjoittamiselle annetaan lähtökohtia tai elementtejä, joita kertomus voisi tutkijan toiveiden mukaisesti sisältää. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Tutkimusaineistona narratiivisessa tutkimuksessa ovat aina narratiivit, jotka vaativat tulkintaa. Analyysissa tehdään ero narratiivisen ja narratiivien välille. Narratiivisessa analyysissa tuotetaan kertomuksia aineiston kertomuksista kun taas narratiivien analyysissa keskitytään aineiston kertomusten luokitteluun. Analyysitapoja on jaoteltu neljä: temaattinen luenta tai sisällönanalyysi, kertomusten luokittelu kokonaishahmon perusteella, kertomuksen kulun yksityiskohtien analyysi sekä kertomuksen vuorovaikutuksellisuuden tuottaminen. (Heikkinen 2001, 122.)

Tutkimusotteena narratiivisuus on lähtökohdiltaan sosiaalis-konstruktivistinen. Ihmisten ajatellaan rakentavan ymmärryksensä ja identiteettinsä jatkuvasti muuttuvien kertomusten

avulla, joissa yksilö ilmentää sitä merkityksiä, joita on luonut elämästään ja itsestään. Tietäminen on tällöin vahvasti sidoksissa aikaan, paikkaan ja sosiaaliseen kontekstiin. Merkitystenannossa tutkimusote poikkeaa muiden laadullisten tutkimusotteiden tutkijalähtöisyydestä, sillä tutkija ja tutkittava pyrkivät luomaan kertomuksen avulla yhteisen merkityksen. Narratiivinen tutkimus ei myöskään pyri objektiiviseen tai yleistettävään tietoon, vaan paikalliseen, henkilökohtaiseen ja subjektiiviseen tietoon. Narratiivisuutta pidetään tyypillisenä tapana tehdä selkoa todellisuudesta ja tapa kokemuksen jäsentämisestä. Arkipuheen lisäksi narratiivisuus jäsentää tietenkin koko kirjallista kulttuuria ja nykyaikaisen tiedonvälityksen maailmaa. Nykyaikana mainokset, sanomalehtikirjoitukset, uutiset, lyriikat, elokuvat – tässä esimerkkejä kulttuurisista tuotoksista, joista pääsemme osalliseksi joka päivä lukuisissa eri yhteyksissä tarjoaa ehtymätöntä aineistoa narratiiviseen analyysiin. (Eskola J. & Suoranta J. 2000, 22 – 24.)

Vammaisjärjestöjen puheenjohtajien vastausten avulla voidaan analysoida esimerkiksi vammaislakien merkitystä vammaisten henkilöiden elämässä heidän tasavertaisuutensa kannalta. Lakien merkitystä voidaan analysoinnin avulla tehdä enemmän ymmärrettäviksi ja toisten kanssa jaettaviksi. Tässä tutkielmassa aineistoa tarkastellaan Heikkisen (2001) narratiivisen analyysin idean mukaisesti järjestämällä vammaisjärjestöjen puheenjohtajien vastaukset neljäksi kertomukseksi: Kertomukseksi vammaislaeista tasa-arvon ja osallisuuden edistäjinä, kertomukseksi lainsäädännön varjopuolista ja turhautumiseen ikuisuuskysymyksiin ja kertomukseksi toivosta. Nämä kertomukset kuvastavat puheenjohtajien näkemyksiä vammaislakien vaikutuksista vammaisten henkilöiden hyvinvointiin, tasavertaisuuteen ja osallisuuteen. Tässä tutkielmassa tutkimusaineisto kerättiin vammaisjärjestöjen puheenjohtajilta avoimilla kysymyksillä. Aineistoon kohdistettava huomio kiinnittyy kertomuksiin tiedon välittäjänä ja rakentajana (Heikkinen 2001, 116).

Narratiivista lähestymistapaa voidaan käyttää myös aineiston laadun kuvailemiseen. Tällöin narratiivisuudella viitataan suoransanaiseen, kertomusmuotoiseen kielenkäyttöön – kerrontaan tekstilajina. Narratiivinen tutkimusaineisto voi olla kerrontaan, joko suullisesti tai kirjallisesti esitettyä. (Heikkinen 2001, 121.) Narratiivista analyysia voi toteuttaa kahdella tavalla: narratiivien analyysilla tai narratiivisella analyysilla. Narratiivien analyysi kohdistaa huomion

kertomusten luokitteluun erillisiin luokkiin esimerkiksi taustatyyppeiden, metaforien tai kategorioiden avulla. Narratiivisessa analyysissä taas painopiste on uuden kertomuksen tuottamisessa aineiston kertomusten perusteella. (Heikkinen 2001, 121.)

Tässä tutkielmassa on aineiston alkuperäisten vastauksien ilmaisutapaa muokattu esitystavaltaan yhteneväisiksi siten, että sisällöllisesti kaikki neljä kertomusta ovat puheenjohtajien ajatuksia ja kertomaa. Narratiivinen analyysi ei kohdistu huomiotaan aineiston luokitteluun vaan järjestöjen puheenjohtajilta saaman aineiston pohjalta se konfiguroi uuden kertomuksen, joka pyrkii tuottamaan esiin aineiston kannalta keskeisiä teemoja. (Heikkinen 2001, 122.)

## 8. VAMMAISLAKIEN VALOSSA JA VARJOSSA

*”Kaikki ihmiset – olivatpa he kuinka vaikeavammaisia tahansa,  
pystyvät tekemään päätöksiä.”*

Judy Heuman

### 8.1. Vammaislait tasa-arvon ja osallisuuden lisääjinä

*”Kaikkien lakien olennainen tarkoitus tulisi näkyä siinä että kaikilla yhteiskunnan jäsenillä olisi tasa-arvoiset mahdollisuudet elää ja toimia haluamassaan ympäristössä, opiskella ja asua, harrastaa ja hoitaa asioita. Laki henkilökohtaisesta avusta on ehdottomasti paras uusimmista laeista. Monet muutkin lait ovat hyviä ja tärkeitä: vammaispalvelulaki, kehitysvammalaki, asiakasmaksulaki, perusopetuslaki ja yhdenvertaisuuslaki. Myös kansanterveyslaki, sosiaalihuoltolaki, kansaneläkelain lääke- ja sairaankuljetuksia korvaavuuksia, sekä kuntoutusta, hoitotukia koskevat lait ainakin. järjestöjen valtakunnalliset liitot ovat varsin yhteiskunnallisesti aktiivisia. Juuri lakien näkökulmasta on tärkeää, että vammaisjärjestöt ovat mukana lakien lausunnoissa ja lähestyvät eduskuntaa selkeillä aloitteilla hyvinvointia parantavaan suuntaan. Myös YK:n vammaisten oikeuksien sopimus ja tuleva sosiaali- ja terveydenhuollon uudistus saattavat vaikuttaa vammaisten henkilöiden asemaan ja oikeuksiin.*

*Esimerkiksi paikallinen järjestömme on kyllä omassa kunnassa näkyvä ja vaikuttava, aina joku on vammaisneuvoston jäsen. Jäsenillä on halua tuoda esiin palvelujen saamisen vaikeutta sekä halua olla yhteydessä ja verkostoutua niin viranomaisen kuin toisen vamma- ja sairausryhmien kanssa. Yhdistyksillä on monipuolisesti laadukasta viriketoimintaa muun muassa eri taiteen, kulttuurin ja liikunnan aloilta. Tapahtumat ja viikkotoiminta on hyvin vakiintunutta ja esimerkiksi kehitysvammaiset rakastavat perinteitä ja rutiineita. Tuttuihin ja toistuviin tapahtumiin osallistutaan mielellään. Kehitysvammaisten jäsenien osallistuminen ja aktiivisuus on suurimmalla osalla kiitettävää.*

*Hyvät yhteistyökumppanit omassa kaupungissa niin yhdistykset kuin yksittäiset henkilötkin ovat merkittävä osallistumisen ja aktiivisen toiminnan edellytyksiä. Esimerkiksi yhteistyöfoorumin perustaminen yhdistyksen ja vammaispalvelun virkamiesten kanssa on tuonut huomattavaa edistystä vammaisten kuntalaisten mahdollisuuksiin tulla tarpeineen kuulluksi.*

*Erittäin vaikeasti vammaisten osallistumisen tarpeisiin vastaamiseen yhdistyksillä ei välttämättä ole aina riittävän hyviä mahdollisuuksia. Pieni omaisten joukko lähiverkostoista osallistuu toimintaan usein kiitettävästi, mikä mahdollistaa yhdistyksen aktiivisen toiminnan sekä vertaistuen antamisen ja saamisen.”*

Vammaisten henkilöiden osallisuutta tarkasteltaessa puheenjohtajat näkivät oman järjestönsä joko hyvinkin aktiivisina tai melko passiivisina. Järjestöjen jäsenten aktiivisuudesta kertovaa kouluarvosanaa kysyttäessä puolet vastaajista antoi kiitettävän arvosanan ja puolet vastaajista tyydyttävän. Syitä sekä aktiivisuuteen ja passiivisuuteen oli useita, joista kaikkia vastauksia yhdistävänä tekijänä saattoi havaita esimerkiksi hyvin vaikeasti vammaisen henkilön tarpeisiin vastaamisen haasteet.

Useat aktiivisesti toimivat järjestöjen jäsenet kokivat vertaistuen tarpeen yhdeksi tärkeimmäksi syyksi olla toiminnassa mukana. Osallisuutta käsiteltäessä nousi aivan omaan merkitykseensä myös vanhempien ja muun lähiverkoston aktiivisuus. Tämän nähtiin suoraan vaikuttavan myös vammaisten henkilöiden osallisuuteen. Vammaisen henkilön osallisuus toteutui sitä enemmän, mitä aktiivisemmin vammaisen henkilön vanhemmat tai lähiverkosto osallistui.

Sen sijaan vammaisten henkilöiden osallisuutta vahvistavaksi ja vetovoimatekijöiksi voitiin nähdä jos vammaisyhdistyksellä on monipuolisesti laadukasta toimintaa ja tapahtumia eri taiteen, kulttuurin ja liikunnan aloilta. Tärkeänä tekijänä nähtiin myös se, että tapahtumat ja viikkotoiminta on hyvin vakiintunutta. Esimerkiksi järjestöjohtajat kertoivat kehitysvammaisten henkilöiden rakastavan perinteitä ja rutiineita. Tuttuihin ja toistuviin tapahtumiin osallistutaan mielellään.

Suurena voimavarana osallisuuden vahvistamisessa sekä aktiivisen toiminnan edellytyksenä nähtiin myös hyvät yhteistyökumppanit omassa kotikaupungissa tai kunnassa, muut yhdistykset, yksittäiset henkilöt sekä vammaispalveluiden toimihenkilöt. Samoin tärkeäksi osallisuutta edistäväksi toiminnaksi nähtiin järjestöjen valtakunnallisten liittojen aktiivisuus yhteiskunnallisesti. Liittojen mukana oleminen uusien lakien lausunnoissa sekä aloitteiden tekemisessä hyvinvointia ja osallisuutta parantavaan suuntaan pidettiin merkityksellisenä.

Myös Allardt (1976) näkee yhtenä hyvinvoinnin ulottuvuutena yhteisyyssuhteet, ihmisen tarpeen olla solidaarinen ja toveruutta toteuttava. Kaikilla on tarve kuulua jäsenenä johonkin sosiaaliseen verkostoon, missä tunteiden ilmaisu on mahdollista. Toisena hyvinvoinnin osa-alueena Erik Allardt näkee myös itsensä toteuttamisen. Tämän itsensä toteuttamisen osa-alueen Allardt näkee hyvin laaja- alaisesti ja hän näkee sen koostuvan neljästä osatekijästä: ihmisen tarpeesta tulla kohdatuksi omana persoonanaan, tarpeesta tulla nähdyksi yksilönä, mahdollisuudesta tehdä ja toteuttaa itseään vapaa-aikanaan erilaisissa harrastuksissa sekä muissa vapaa-ajan toiminnoissa ja mahdollisuudesta osallistua ja vaikuttaa yhteiskunnassa (Allardt 1976, 46 - 47.) Parhaimmillaan aktiivinen osallistuminen järjestötoimintaan täyttää ainakin osan näiden kahden osa-alueen hyvinvointia mittaavista osatekijöistä. Puheenjohtajien kertomuksista kävi ilmi, kuinka tärkeänä esimerkiksi erilaiset kerhot, tapahtumat ja viikkotoiminta koettiin. Osallistuminen erilaiseen järjestötoimintaan voidaankin nähdä, mitä parhaimmaksi keinoksi toteuttaa itsensä ilmaisua sekä kertoa omista mielipiteistään ja tunteistaan, kiinnittyä omaan verkostoon sekä ympäristöön ja olla oma itsensä.

## **8.2. Lainsäädännön varjopuolet**

*”Kaikkien lakien, asetusten ja kunnallisten etuuksien saaminen ja niiden etuuksien jatkuminen on kohtuuttoman byrokraattista. Pitkäaikaissairaalta ja vammaiselta vaaditaan toistuvasti erilaisin väliajoin niin paljon hakemuksia liitteineen, että ilman omaisen, läheisen tai avustajan apua etuudet tyssäävät. Avustajapalvelua vammaislain mukaan ei edes kaikki nekään saa, jotka sitä tarvitsisivat.*



*Pahimmillaan hankintalaki tekee esimerkiksi kehitysvammaisista ja heidän kodeistaan kauppatavaraa. Asumisratkaisujen kilpailuttaminen ja sen mahdolliset vaikutukset tekevät ja tai voivat tehdä asumisesta väliaikaista ja aiheuttaa ahdistusta ja epävarmuutta pysyvyydestä, tutun henkilökunnan vaihtumisesta ja omasta päätäntämahdollisuudesta asuinpaikan suhteen.*

*Myös korkeimman hallinto-oikeuden tulkinta, jonka mukaan kehitysvammaisilta voidaan periä ruoan materiaalien lisäksi valmistus- ja kuljetuskustannukset vaikuttaa vammaisten henkilöiden elämään. Esimerkiksi kehitysvammainen joutuu usein maksamaan ruuastaan jopa noin 450 euroa kuussa, mikä merkitsee sitä, että asumisen ja ruokakulujen jälkeen ei muuhun käyttöön jää juuri mitään. Tulkinta on myös vammaispalvelulain hengen vastainen. Kehitysvammainenhan ei kykene laittamaan ruokaa, joten on väärin vaatia häntä maksamaan ravinnostaan paljon enemmän kuin keskiverto kansalainen maksaa.*

*Varjoja vammaisen henkilön elämään luovat myös ikärasismi, kuljetuspalveluasiat ja apuvälineiden saaminen harrastuksiin tai vaikkapa näkemiseen, näkemisen erilaisiin apuvälineisiin, kuten esimerkiksi lukutelevisioon. Kunnan vammaispalvelun virkamiehet eivät niitä myönnä, vaikka silmäkliinikka ehdottaisikin sähköistä suurennuslasia, suurennusohjelmaa tietokoneeseen tai lukutelevisiota. Näistä voisi siis hyvin perusteltuna saada vain yhden, vaikka näistä mikään ei todellisuudessa yksin ole riittävä. Vaan itsenäisen toimimisen kannalta näitä kaikkia tarvittaisiin vaikeasti heikkonäköisen arjessa.*

*Tuskin mikään laki varsinaisesti haittaa, mutta tulkinnoissa voi olla tosi eriarvoisia päätöksiä samallakin paikkakunnalla saati sitten koko valtakunnan tasolla. Avustajajärjestelmä vammaispalvelulain mukaan on valitettavan huonolla tolalla koko valtakunnassa. Samoin vammaispalvelulain kuljetuspalvelua koskevat etuudet tulkitaan kunnissa nykyisin lähes mielivaltaisesti ja asumispalvelujen sisällöt sekä laatu on valitettavasti kovin eritasoisia eri kunnissa ja eri palveluntuottajilla*

*Kehitysvammaisten oikeuksia koskevia lakeja tulkitaan ja sovelletaan kuntatasolla valitettavasti myös kuntatalouden näkökulmasta. Nämä ratkaisut usein heikentävät kehitysvammaisten hyvinvointia ja tasa-arvoa muun väestöön nähden. Vammaispalvelulain yksilöllinen harkinta halutaan ohittaa sillä, että kunta laatii tulkinnasta oman ohjeen. Yksilöllinen harkinta johtaa siihen, että budjetin rahat ei riitä, pitää yrittää jotakin kaavamaisista. Päätävä virkamies on puun ja kuoren välissä. Hyvin perusteltu yksilöllinen hakemus vammaispalvelueteen on vaikea olla myöntämättä. Kaavamainen ohje helpottaa.*

*Uudistuva vammaislainsäädäntö osin jarruttaa mitä tuleman pitää. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista ja tuleva sosiaali- ja terveydenhuollon uudistus sekä kuntien säästöpainet vaikuttavat. Kunnan tulkinta lakien toteutuksesta ja virkamiesten tapa kohdella asiakasta ei ole oikeudenmukaista, eikä tasapuolista.. Laki sanoo, että virkamiehen tulee neuvoa ja opastaa etuisuuksissa. Kohtelu on kuitenkin tylyn puoleista, hyvänä esimerkkinä vaikkapa kuljetuspalvelut. Laki sanoo, että kunnan tulee järjestää vammaiselle henkilölle vähintään 18 yhdensuuntaista matkaa kuukaudessa kulkemiseen. Sitten kunta lähettää kirjeen, jossa päätöksessä lukeekin, että matkoja on enintään 18 matkaa. Kunnassa ei edes puhuta harrastuksiin, tai yhteiskunnalliseen osallistumiseen liittyvistä matkoista.*

*Tiedonsaanti onkin ihan oma ongelmansa. Kunnan pykälän 29 mukaan on taattava kuntalaiselle heille soveltuvassa muodossa kunnan alueelta tietoa valtuuston päätöksistä, kaavoituksesta, ja kaikesta muusta. Meidän yhdistys ei ole saanut kuukausittaiseen äänilehden tekemisen kuluihin mitään tukea kaupungilta. Lehti luetaan vapaaehtoisvoimin ja tuotetaan sähköisesti, josta kopioidaan cd levyjä opetusministeriön kustannuksella.”*

Puheenjohtajien kertomuksissa näkyi selkeästi, että yleisesti lakeja pidettiin pääosin positiivisina, mutta viimeaikaisten vammaisten henkilöiden palveluihin kohdistuneiden kilpailutusten takia nähtiin esimerkiksi hankintalaki vammaisten henkilöiden hyvinvointia heikentävä. Samoin asiakasmaksuihin liittyvät lait sekä Korkeimman hallinto-oikeuden tulkinta laista, jonka mukaan kehitysvammaisilta voidaan periä ruuan materiaalien lisäksi valmistus- ja kuljetuskustannukset. Ruoan hinta on selkeästi monelle vammaiselle henkilölle melko suuri. Suurin osa vammaisista henkilöistä on eläkkeellä ja elää pienen toimeentulon varassa. Pienituloisuus on siis jotain sellaista, jonka kanssa kamppaillaan vielä tänäkin päivänä hyvinvointivaltiossamme.

Yksittäisenä vammaisen henkilön hyvinvointia heikentävänä lakina mainittiin esimerkiksi itsemääräämisoikeuslaki. Puheenjohtajat ottivat kuitenkin ennen kaikkea kantaa lainsäädännön soveltamisen epäkohtiin. Vastaajat kokivat, että heidän edustamansa vammaisryhmät olivat kokeneet erilaista kohtelua samoja etuuksia haettaessa. Vammaisten henkilöiden kerrottiin kohdanneen jopa jonkinasteista vääryyttä ja huonoa kohtelua erilaisia etuuksia käsiteltäessä.

Vastauksista saattoi selvästi aistia, kuinka eriarvoisesti vammaiset henkilöt tulevat kohdelluiksi eri viranomaisten taholta. Elämää viranomaispäättäjän varjossa kuvaillaan osin tulkinnan varassa olevaksi, osin jopa mielivaltaiseksi. Vammaisen henkilön elämän perusoikeudet ja elämisen perustarpeet, kun saattavat riippua juuri siitä yhdestä viranomaisesta, yhdestä virkamiehestä. Itse säädökset saatettiin nähdä hyvinvointia lisäävinä ja hyvää tarkoittavina, mutta niiden soveltaminen käytäntöön aivan jonain muuna.

Myös vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksien toteutumiseen otettiin kantaa. Kahdessa vastauksessa viitattiin suoranaiseen syrjintään ja vahvasti koettiin, etteivät vammaisten henkilöiden ihmisoikeudet toteudu käytännössä, vaikka lainsäädäntö sitä edellyttäisi. Esimerkiksi vammaisten henkilöiden kohdalla on heidän mahdollisuutensa saada ihan tavallinen vakuutus on rajattu pois. Vakuutusta ei saa, jos on esimerkiksi vaikeasti heikkonäköinen ja jos saisikin, ei välttämättä vahingon tapahduttua saa kuitenkaan korvausta, koska vakuutusyhtiö voi sanoa vahingon syntyneen näkövamman myötävaikutuksella.

### **8.3. Turhautuminen ikuisuuskysymyksiin**

*"Ovatko köyhyys ja pienituloisuus ikuisuuskysymyksiä vammaisille henkilöille? Välillä ainakin tuntuu siltä.. Vammaisen henkilön toimeentulo ja tasa-arvoiset mahdollisuudet työllistyä ja saada palkkaa ansiotyöstä ovat heikot. Esimerkiksi kuntatasolla vammaisten henkilöiden pitäisi päästä töihin oman kunnan yrityksiin ja toimipaikkoihin. Työllistymiseen liittyvät kannustin loukut olisi poistettava ja osatyökykyisten nykyistä parempi työllistyminen mahdollistettava, vaikka lakimuutoksen nojalla. esim. työyhteisöstä tietty osa olisi oltava osatyökykyisiä. Suomessa on huonosti mahdollisuus vammaisen henkilön työllistyä. Kuntoutus kyllä toimii, mutta sen jälkeen työllistyminen ei. Apuvälineet työssä pitää vammaisen itsensä hyvin osata. Työterveyshuolto ei tunne yhtään erityistarpeisiin lukeutuvia apuvälineitä.*

*Osallisuuden mahdollisuuksia heikentävät, asenneongelmat sekä paikkojen ja palvelujen saavutettavuus- ja esteellisyysongelmat, kuten esimerkiksi portaat, jyrkät luiskat, painavat ovet, heikko valaistus, korkeat kadunreunakivet, korkeuserot ja epätasainen maasto.*

*Järjestöjen jäsenistön ikä on korkea ja jäsenillä on monia sairauksia. Näkövamma tai jokin muu vastaava on tullut iän myötä ja aiheuttaa suuria ongelmia päivittäisissä toiminnoissa, liikkumisessa, lukemisessa ja ynnä muussa sellaisessa. Etenkin nuoremmat kehitysvammaisten omaiset ovat mukana työelämässä eivätkä esimerkiksi ehdi mukaan järjestötoimintaan. He eivät ehkä näe toimintaa samoin kuin miten se nähtiin viisikymmentä vuotta sitten. Myös vammaisten henkilöiden henkilökohtaiset ominaisuudet kuten esimerkiksi arkuus tai tietämättömyys vaikuttavat ja ehkä myös se, että oman perheen arjen pyörittäminen vie paljon aikaa, eikä energiaa jää juurikaan muuhun.*

*Vakuutusyhtiöiden tarjoama vakuutus on yksi syrjinnän täyttävä osio. Vakuutusta ei saa, jos on esimerkiksi vaikeasti heikkonäköinen. Sitten, jos saisikin, ei välttämättä vahingon tapahduttua kuitenkaan saa korvausta, koska vakuutusyhtiö voi sanoa vahingon syntyneen näkövamman myötävaikutuksella. Paikallisen järjestömme jäsenet ovat vammaisuudesta johtuen kykenemättömiä henkilökohtaisesti hoitamaan asioitaan ja asioimaan esimerkiksi virastoissa eivätkä ilman apua selviä byrokratiasta.”*

Kaikkea hyvinvointiin liittyviä osatekijöitä ei voida ratkaista täysin lakien ja asetusten turvin, ei edes parhaillakaan soveltamisohjeilla, huolimatta siitä, että vammaislakien avulla pyritään edistämään tasavertaisuutta ja vammaisten henkilöiden hyvinvointia. Työllistyminen sekä toimeentulo ja esteettömyys nousevat erilaisin teemoin esiin lähes kaikista vastauksista ja niiden haasteet nähdään edelleen vaikuttavan merkittävästi vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden kokemukseen normaaliväestöön nähden.

Erik Allardt näkee yhtenä hyvinvoinnin osa-alueena elintason ja siihen liittyvät resurssit. Elintasaan Allardt katsoi kuuluvan mukaan fysiologiset perustarpeet, kuten ravinto, lämpö sekä riittävä turvallisuuden tunne ja niiden lisäksi voidaan myös tarkastella muun muassa koulutusta, työtä sekä asumista (Allardt 1976, 39). Näiden resurssien tarkastelua Allardt pitää tärkeässä roolissa hyvinvointia mitatessa. Vammaispalvelulain tarkoituksena on viime kädessä turvata vammaisille henkilöille edellä mainitut resurssit jos ne vammaiselta henkilöltä puuttuvat hänen vammansa tai sairautensa vuoksi. Vammaisille henkilöille pitäisi lain turvin turvattava samankaltaiset mahdollisuudet kuin muillekin ilman synnynnäistä ja syntynyttä vammaa eläville. Vammaislaki turvaa resurssien osalta vammaisille henkilöille apuvälineitä,

kuljetuspalveluita, henkilökohtaista apua sekä taloudellista tukea. Vammainen henkilö on myös oikeutettu koulutukseen sekä työllistymisen tukemiseen ja mahdollistamiseen. Näin ei ikävä kyllä lainsäädännöstä huolimatta saatujen vastausten perusteella kuitenkaan käytännössä ole. Puheenjohtajien vastauksissa kerrottiin kyllä paljon hyvään pyrkivistä säädöksistä, jotka toisaalta ovat olemassa, mutta eivät syystä tai toisesta toteudu käytännössä.

Vammaisten henkilöiden osallisuutta rajoittavina tekijöinä nähtiin myös jäsenistön korkean iän sekä sen, että jäsenillä on monia sairauksia. Esimerkiksi näkövamma on saattanut tulla iän myötä ja aiheuttaa suuria ongelmia jo aivan päivittäisissä toiminnoissa ja liikkumisessa. Myös jäsenten pienituloisuus, henkilökohtaiset ominaisuudet sekä lakien tuomat rajoitukset nähtiin useissa vastauksissa henkilöiden aktiivisuutta vähentävinä tekijöinä. Vastauksissa todettiin myös, että osa jäsenistä ovat vammaisuudesta johtuen kykenemättömiä henkilökohtaisesti hoitamaan asioitaan ja asioimaan esimerkiksi virastoissa eivätkä selviä ilman apua byrokratiasta. Etenkin nuoremmat kehitysvammaisten omaiset ovat mukana työelämässä ja eivät ehdi mukaan. he eivät ehkä näe myöskään toiminnan merkitystä samoin kuin omaiset näkivät sen viisikymmentä vuotta sitten.

Tasavertaisen kohtelun ja hyvinvoinnin lisäämiseksi nähtiin myös tärkeänä osatekijänä se, kuinka lakia toteutetaan. Huolimatta siitä, ettei kaikkia hyvinvointiin liittyviä osatekijöitä ratkaista parhaillakaan ohjeistuksilla tulisi siihen kuitenkin pyrkiä. Valtakunnallisesti tulisi olla omasta kotikunnasta riippumatta mahdollisuus saada samat tukitoimet ja palvelut, jotka vamman tai sairauden perustella vammaiselle henkilölle kuuluvat.

Myös tiedonsaantiin kiinnitettiin huomiota. Eri vamma-ryhmissä tarvitaan erilaisia kommunikaatiomenetelmiä, joiden avulla saadaan ja annetaan tietoa. Eri kommunikointivälineiden ja menetelmien käyttö tuntuu olevan edelleen haastavaa. Kaikki eri etuisuuksiin oikeutetut eivät esimerkiksi vastausten perusteella saa tarvittavaa tietoa vaikka kuntalaiselle tulisi kertoa heille soveltuvassa muodossa eri oikeuksista ja velvollisuuksista. Toisaalta myös liiallinen oikeuksien korostaminen katsottiin esimerkiksi heikentävän lievemmin kehitysvammaisten yhteiskunnallista asemaa ja tilannetta. Oikeuksien

korostamisen katsottiin kääntyvän itseään vastaan, koska meillä ei ole oikeuksia ilman velvollisuuksia. Lievästi kehitysvammaisilla on joskus vaikea ymmärtää asioita, kun kaikki oikeudet eivät menekään heidän ajatustensa mukaan.

Asianomaisen kuuleminen ja tavat tulla kuulluksi liittyvät läheisesti tiedon saamiseen ja jakamiseen. Vammaispalvelulaki edellyttää, että asiakasta vammaista henkilöä itseään tulisi aina kuulla. Nykyinen itsemääräämisoikeuslaki vahvistaa kuulemisen ja osallisuuden merkitystä sekä varmistaa, että eri menettelyin tämä tapahtuu myös aivan käytännön perustyössä. Tasavertaisuuden haaste on edelleen olemassa ja tulee vielä olemaan kokoaikaisesti muuttuvassa yhteiskunnassa. Kaikista vastauksista nousevat teemat pienituloisuudesta, työllistymisen haasteista, sairauksien tuomista rajoitteista sekä yhteiskunnan toimimattomista rakenteista vaikuttavat siis edelleen vammaisjärjestöjen puheenjohtajien vastausten perusteella vammaisten henkilöiden hyvinvointiin ja yhdenvertaisuuden kokemiseen. Tarvitaan vielä paljon työtä niin lainsäätämisen kuin lain soveltamisen ja monisäkeisen yhteistyön esimerkiksi kolmannen sektorin toimijoiden kanssa monien ongelmien ja haasteiden ratkaisemiseksi. Vastauksissa tuotiin esiin paljon huolta, epäkohtia ja sitä epätoivoa, mitä vammaisryhmien edustajat ja itse vammaiset henkilöt arjessaan kohtaavat. He kamppailevat omassa elämässään ja arjessaan näiden esiin tulleiden asioiden kanssa joka ikinen päivä.

#### **8.4. Toivo**

*”Tasavertaisuus, mihin, mitä, milloin ja missä? Tasavertaisuuteen ei ehkä päästä koskaan millään, mutta kyllä sitä voidaan edistää monilla tavoilla ja nykyiset lait mahdollistavat sen. Yhteistyöllä kansanterveyslain ja sosiaalihuoltolain ja vammaispalvelulain avulla saadaan hyvinvoinnin kannalta varsin hyvä tuloa, mutta se tie on liian vaivalloinen nykyisessä kuntakentässä. Yhteistyössä ja verkostoitumisessa on kuitenkin toivoa. Esimerkiksi yhteistyöfoorumin perustaminen tämän pienehkön kaupungin kehitysvammatuen ja vammaispalvelun virkamiesten kanssa on tuonut huomattavaa edistystä kehitysvammaisten*

*kuntalaisten mahdollisuuksiin tulla tarpeineen kuulluksi. Yhteistyöfoorumi on toiminut jo noin puolitoista vuotta.*

*Asenteet ja niihin vaikuttaminen, esimerkiksi liiallinen oikeuksien korostaminen voi heikentää lievemmin kehitysvammaisten tilannetta. Se kääntyy heitä itseään vastaan, koska meillä ei ole oikeuksia ilman velvollisuuksia. Lievästi kehitysvammaisilla on joskus vaikea ymmärtää asioita, kun kaikki oikeudet eivät menekään heidän ajatustensa mukaan. Vaikeasti kehitysvammaisen henkilön kuuleminen on suureksi osaksi kuulijan oman kokemusmaailman luomaa tulkintaa vammaisen tarpeesta. Ei voi olla täysin aukotonta. Ketä kuullaan, kehitysvammaista itseään vai omaisia?*

*Ja tuskin mikään laki varsinaisesti haittaa. Tuleva sosiaali- ja terveydenhuollon uudistus vaikuttaa ehkä kuntien nykyisiin säästöpainaisiin. Niitä ei mahdollisesti enää sellaisinaan jatkossa ole. Tällä hetkellä asioiden keskeneräisyys osin jarruttaa mitä tuleman pitää. Saa nähdä mitä sosiaali- ja terveydenhuollon uudistus sitten tuo tullessaan tähän kaikkeen!”*

Vastauksissa nähtiin myös niitä positiivisia asioita, jotka antavat puheenjohtajien jäsenistölle valoa ja toivoa paremmasta huomisesta. Hyvänä esimerkkinä se, että järjestöjen edustajat olivat hyvin tietoisia vammaisia henkilöitä koskevista säädöksistä ja riippuen oman ryhmän erityisistä tarpeista nousivat eri lait kertomuksissa esiin eri painottein. Tasavertaisuuteen vaikuttavina säädöksinä nähtiin vastauksissa useita eri lakeja: Kehitysvammalaki, Asiakasmaksulaki, Perusopetuslaki, Yhdenvertaisuuslaki, Kansanterveyslaki. Sosiaalihuoltolaki. Vammaispalvelulaki, Kansaneläkelain lääke- sairaankuljetuksia korvaavuuksia säätelevä laki sekä kuntoutusta ja hoitotukia koskevat lait. Vastauksista näkyi selkeästi kuinka erilaiset vammaisjärjestöt keskittyvät omien vammaisryhmien edunvalvontaan ja he tuntevat lainsäädännön hyvinkin tarkasti. Tämä näkyi myös osallistujien pitkäaikaisesta kokemuksesta toimia oman järjestönsä puheenjohtajana. Puheenjohtajat olivat toimineet tehtävässään yhteensä yli neljäkymmentä vuotta ja kaiken kaikkiaan heillä oli järjestötyö kokemusta yli kahdeksankymmentä vuotta.

Lakien merkitys vammaisten henkilöiden hyvinvoinnin ja tasavertaisuuden kannalta nähtiin hyvinkin merkityksellisenä. Osalle vastaajista laki mahdollisti vastaajien ryhmille asioita, joita

ilman lailla säädettyjä tukitoimia ei olisi mahdollista toteuttaa. Lait nähtiin mahdollistajina. Myös YK:n vammaisten oikeuksien sopimus ja sen ratifiointi 10.6.2016 sekä tulevat sosiaali- ja terveyspalveluihin liittyvät valtakunnalliset muutokset nähtiin toivoa antavina muutoksina. Muutosten koettiin selkeästi antavan toivoa paremmasta.



## 9. POHDINTAA

Kautta aikojen eri yhteiskunnallisina poliittisina ja kulttuurisina ajanjaksoina ovat vammaiset henkilöt kokeneet syrjintää ja sortoa. Milloin vammaiset henkilöt ovat olleet yhteiskunnan tuottamattomia yksilöitä syntipukkeja, avun kohteita tai sairaita henkilöitä, jotka tulisi parantaa. Vammaiset henkilöt ovat jo ammoisista ajoista alkaen joutuneet kamppailemaan hyväksytyksi jäseneksi ottamisen kanssa yhteiskunnassa, oman tasa-arvoisen aseman ja yhdenvertaisten oikeuksien saamisen kanssa normaaliväestöön nähden. Esimerkiksi keskiajalla monien vammojen ja sairauksien ajateltiin johtuvan jostakin yliluonnollisesta tai pahoista hengistä ja vammaisuuden hoitomenetelmät olivat sen mukaisia (Vehmas 2005). Uskonpuhdistuksen ja valistuksen jälkeen Eurooppaa ei enää hallinnut uskomusten jumalallinen maailma vaan yhteiskunnallisen järjestyksen taustalla arvostettiin yhä enemmän älyllisyyttä ja sen tuomia uusia ideoita. Varsinainen käänös vammaisten henkilöiden elämässä tapahtui kuitenkin teollistumisen aikoihin, koska tuolloin luotiin ne rakenteet, jotka osin koskettavat vieläkin vammaisten henkilöiden työllistymistä, osallisuutta ja koulutusta, heidän yhdenvertaista asemaa yhteiskunnassa muihin nähden. (Vehmas 2005, 50 - 53.)

Tämän tutkielman tarkoituksena on tutkia miten vammaispalvelujärjestöt näkevät vammaislakien merkityksen vammaisen henkilön tasavertaisuuden ja osallisuuden näkökulmasta. Tavoitteena on keskittyä tarkastelemaan niitä asioita, jotka parhaimmillaan edistävät hyvinvointia sekä osallisuutta ja toisaalta tarkastella myös mitä mahdollisia haasteita lait asettavat ja, että onko säädöksissä kaikki oleellinen ja merkityksellinen, puuttuuko jotain? Mihin hyvinvoinnin osa-alueeseen eivät vammaislait vastaa tai mihin ne eivät ulotu vammaisen henkilön elämässä.

Puheenjohtajille tehdyssä kyselyssä näkyi selkeästi, kuinka edelleen eri vammaisryhmät kamppailevat niiden samojen asioiden kanssa, joista he ovat käyneet oikeutta jo kauan. Kaikissa kertomuksissa mainittiin esimerkiksi nykyinen vammaispalvelulaki yhtenä merkittävä lakina, jonka vaikutukset ovat osin niin positiivisia kuin negatiivisiakin. Monet lait nähtiin niin hyvinä kuin pahoinakin. Niiden seuraukset saattoivat järjestöjohtajien mukaan tuottaa vammaisille henkilöille, heidän ryhmän jäsenilleen hyvinvointia ja toisaalta

samanaikaisesti myös pahoinvointia. Kaikkia vastauksia yhdisti kokemus koetusta epätoivosta, osin jopa turhautuneisuudesta ja samalla myös toivosta. Nähtiin, että edelleen on kuitenkin mahdollisuus vaikuttaa ja tehdä positiivisia asioita, jotka tuottavat mielihyvää.

Ilka Haarni raportoi jo kymmenen vuotta sitten Stakesille antamassaan raportissa (2006), kuinka vammaispalvelulain soveltamiskäytännöt vaihtelevat ja kuinka vammaiset henkilöt ovat eriarvoisessa asemassa riippuen siitä, missä he asuvat. Alueellisen eriarvoisuuden nähtiin jo tuolloin aiheuttavan kohtuuttomia tilanteita vammaisten henkilöiden elämässä ja heidän oikeusturvansa nähtiin muutoinkin toteutuvan hyvin eri tavoin. Keskeisiä yhdenvertaisuuden puutteita Haarni löysi muun muassa koulutuksen, työllistymisen sekä toimeentulon piiristä. Myös erilaisia rakenteellisia ongelmia havaittiin niin tiedonvälityksessä kuin rakennetussa ympäristössäkin. Samankaltaisia asioita voidaan todeta löytyvän edelleen tämän tutkielman puheenjohtajien kertomuksissa. Erityisesti kertomuksissa painottuivat vammaisia henkilöitä eriarvoistava virkamiestyöskentely, alueelliset eroavaisuudet palveluiden saamisessa sekä ongelmat niin toimeentulon kuin työllistymisenkin suhteen.

Myös Teittisen ja Vesalan (2016) tutkimukseen, joka tarkastelee vammais- ja omaisjärjestöihin merkitystä vammaispalveluja tarvinneille, on vammaisjärjestöjen puheenjohtajien kertomuksissa tulkittavissa ja nähtävissä samankaltaisuuksia. Esimerkiksi Teittisen ja Vesalan tutkimuksen mukaan vammaispalveluja tarvitsevat olivat hyvin aktiivisia järjestökävijöitä ja -toimijoita, joiden suurimpina motiiveina olivat muiden samassa tilanteessa olevien henkilöiden tapaaminen, vertaistuen saaminen sekä avun ja tuen saaminen omaan elämäntilanteeseen. Myös järjestöjen puheenjohtajien kertomuksissa oli nähtävissä vammaisten henkilöiden aktiivisuus ja halu olla mukana erilaisessa toiminnassa. Osa puheenjohtajista arvioi jäsenistönsä aktiivisuuden kiitettäväksi.

Huolimatta tutkielman kertomuksissa näkyvästä koetusta epätoivosta, turhautuneisuudesta ja niistä kokemuksista, jotka vähentävät tasavertaisuuden tunnetta tuovat niin vammaisten henkilöiden oikeuksien ratifiointi, sosiaali- ja terveydenhuollon mahdolliset muutokset ja uuden vammaispalvelulain uudistus myös toivoa ja valoa tulevaan. Odotukset vammaisten henkilöiden aseman ja oikeuksien toteutumisen paranemiseen ja kehittymiseen ovat olleet

olemassa jo pitkään ja ovat edelleen. Lopun kaiken asioiden järjestymiseen ja niiden oikeudenmukaiseen tasavertaiseen toteutumiseen uskotaan vahvasti. Tulevaisuudessa olisikin mielenkiintoista tarkastella näitä samoja teemoja: vammaisten henkilöiden tasavertaisuutta, hyvinvointia ja osallisuutta uudestaan nyt valmisteilla tai hetki sitten voimaan tulleiden laki ja muiden muutosten jälkeen.

Tämä tutkielma lähetettiin satunnaiselle joukolle vammaisjärjestöjen puheenjohtajia. Kyselylomakkeen mukana lähetettiin kaikille myös saatekirje. Saatekirjeessä kerrottiin tutkielman aiheesta ja vastausten merkityksellisyydestä koko tutkielman onnistumisen kannalta. Saatekirjeessä kerrottiin myös, että kenenkään yksittäisen vastaajan tiedot eivät tule esitettyä tutkielmassa tunnistettavasti. Jokainen vastaaja saattoi näin ollen antaa vastauksensa luottaen siihen, ettei heidän antamaansa aineistoa käytetä kuin ainoastaan tähän tutkielmaan. Aineistoa ei myöskään ole tallennettuna sähköisesti mihinkään vaan puheenjohtajien antamat vastaukset on tulostettu ja käsitelty anonyymisti.

*”Elämä on varjoa ja valoa. Joskus se kyyneliin tiristää, silloin kun itkun kaulukset kurkkua kiristää. Elämä on sekoitus onnea ja surullisia vaihteita. Meil on täydellinen elämä, täynnä laulun aiheita. Meil on täydellinen elämä”*

Laulusta Täydellinen elämä, esittäjä Suvi Teräsniska, sanoittaja Sana Mustonen

## LÄHTEET

- Allardt, Erik (1976). Hyvinvoinnin ulottuvuuksia. Porvoo: Werner Söderström Osakeyhtiön laakapaino.
- Eriksson, Susan, Kivirauma, Joel, Leppälä, Heli, Teittinen, Antti & Vehkakoski, Tanja (2015) Vammaisten elämä & elämäkertä. Riika: InPrint.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha (2001). Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Gummerus kirjapaino Oy. Jyväskylä.
- Gustafsson Henrik. Yk:n vammaissopimus käyttöön. Invalidiliiton julkaisu 2012.
- Haarni Ilka (2006). Keskeneräistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Stakes, Raportteja 6/2006.
- Heikkinen, Hannu L.T. (2001). Narratiivinen tutkimus – todellisuus kertomuksena. Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Heuru K., Mennola E, Ryynänen A (2011). Kunnallisen itsehallinnon perusteet. Tampere: Yliopistopaino OY – Juvenes Print.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2016). Kuntainfo. Helsinki.
- Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4 (2010). Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010-2015. Helsinki: Yliopistopaino.
- Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012:1 (2010). Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma KASTE 2012 – 2015.
- Syrjälä, Leena. (2015). Elämäkerrat ja tarinat tutkimuksessa. Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus. 257.
- Teittinen, Antti.(2006). Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino.
- Terveyden ja hyvinvoinninlaitos (2014). Taustamuistio uuden vammaispalvelulain kuulemistilaisuuteen 3.7.2014.
- Vehmas Simo (2005). Vammaisuus. Helsinki: Gaudeamus.
- Vesala, Hannu ET Teittinen, Antti (2016). Vammaisjärjestöjen merkitys niiden toimintaan osallistuville. Teoksessa Jukka Murto & Oona Pentala (toim.): Osallistuminen, hyvinvointi ja sosiaalinen osallisuus – ATH-tutkimuksen tuloksia: Järjestökentän tutkimusohjelma (urn.fi). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Työpaperi 38/2016, s. 26 – 35.

## LEHTIARTIKKELIT

Helsingin Sanomat 17.11.2016. Aalto Maija. Artikkel, julkaistu 17.11.2016.

Helsingin Sanomat 9.9.2016. Mielipidekirjoitus. Kuinka käy vammaisten perusoikeuksien sote- uudistuksessa?

Kotimaan uutiset 2014. Kalle Könkkölä. Artikkel.

Lääkärilehti 2014. Toikkanen Ulla. Artikkel. Lääkärilehti.

## SÄHKÖISET LÄHTEET

Ennen ja Nyt. <http://www.ennenjanyt.net>. Viitattu 18.4.2017.

Eteva. <http://www.eteva.fi/Ajankohtaista/Kehitysvammalakiin-itsemaaramisoikeuden-vahvistamista-ja-rajoittamisen-edellytyksia-koskevat-saannokset/>. Viitattu 28.2.2017.

Eurostat. Your key to European statistics. [www.ec.europa.eu](http://www.ec.europa.eu). Viitattu 28.6.2016.

Hallituksen esitys sote- ja maakuntauudistuksesta, yleisesittelydiat 2.3.2017. <https://www.slideshare.net/stmslide/hallituksen-esitys-sote-ja-maakuntauudistuksesta-yleisesittelydiat-232017>. Viitattu 5.4.2017.

<http://www.formin.fi/public/default.aspx?contentid=346189&nodeid=15146&contentlan=1&culture=fi-FI>. Viitattu 19.4.2017.

Hyvinvointi. <https://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi>. Viitattu 20.2.2017.

Icelandic review of politics&administration. <http://www.irpa.is/article/view/a.2011.7.2.9>. Viitattu 13.4.2017.

Ihmisoikeudet, oppia ihmisyydestä. [www.ihmisoikeudet.net](http://www.ihmisoikeudet.net). Viitattu 15.1.2015.

Itsemääräämisoikeuslaki. [http://stm.fi/artikkeli/-/asset\\_publisher/erityishuollossa-olevien-itsemaaramisoikeus-vahvistuu](http://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/erityishuollossa-olevien-itsemaaramisoikeus-vahvistuu). Viitattu 28.2.2017.

Jämsän kaupunki. [http://www.jamsa.fi/images/Mit%C3%A4\\_sote-uudistus\\_tarkoittaa\\_minulle.pdf](http://www.jamsa.fi/images/Mit%C3%A4_sote-uudistus_tarkoittaa_minulle.pdf). Viitattu 5.4.2017.

Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. <http://verneri.net/yleis/vammaispalvelulaki-ja-kehitysvammalaki>. Viitattu 15.1.2015.

Kepa. <https://www.kepa.fi/uutiset-media/uutiset/tutkimus-maailmassa-yli-miljardi-vammaista>. Viitattu 31.3.2017.

Lainsäädäntö. <http://stm.fi/lainsaadanto/vammaiset>. Viitattu 16.2.2017.

Maailmankoulu. [www.maailmankoulu.fi](http://www.maailmankoulu.fi). Viitattu 28.6.2016.

Osallisuus.[http://www.kansalaisyhteiskunta.fi/tietopalvelu/osallistuminen\\_ja\\_vaikuttaminen/osallisuus](http://www.kansalaisyhteiskunta.fi/tietopalvelu/osallistuminen_ja_vaikuttaminen/osallisuus). Viitattu 6.3.2017.

Social Science Research Institute. [http://www.obi.is/static/files/skjol/pdf-skyrslur/disability-and-welfare-in-iceland\\_so-skyrsla.pdf](http://www.obi.is/static/files/skjol/pdf-skyrslur/disability-and-welfare-in-iceland_so-skyrsla.pdf). Viitattu 13.4.2017.

Sote- ja maakuntauudistus. <http://alueuudistus.fi/etusivu>. Viitattu 5.4.2017

STM. [http://stm.fi/artikkeli/-/asset\\_publisher/vammaislainsaadannon-kokonaisuudistuksen-valmistelu-jatkuu](http://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/vammaislainsaadannon-kokonaisuudistuksen-valmistelu-jatkuu). Viitattu 16.2.2017.

STM. <http://stm.fi/vammaisetuudet>. Viitattu 25.4.2017

STM. <http://stm.fi/vammaispalvelut-tukitoimet>. Viitattu 25.4.2017.

Suomen YK –liitto. <http://www.ykliitto.fi/yk70v/yk/ihmisoikeudet>. Viitattu 16.2.2017.

THL.<https://tesso.fi/artikkeli/thln-laitospaikkaselvitys-summaa-koko-maan-tilanteen>. Viitattu 31.3.2017

Tilastokeskus. Artikkelit. [http://www.stat.fi/artikkelit/2013/art\\_2013-09-23\\_005.html?s=0](http://www.stat.fi/artikkelit/2013/art_2013-09-23_005.html?s=0). Viitattu 21.3.2017

Vammaispalvelujen käsikirja. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/tilastot-ja-kyselyt>. Viitattu 31.3.2017.

WHO. [http://www.who.int/entity/disabilities/infographic\\_en\\_rev1\\_510.jpg?ua=1](http://www.who.int/entity/disabilities/infographic_en_rev1_510.jpg?ua=1). Viitattu 31.3.2017.

Yhdistyneet kansakunnat. Ihmisoikeudet. [Http://www.yk.fi/node/255](http://www.yk.fi/node/255). Viitattu 16.1.2015.

## **LAIT JA SÄÄDÖKSET**

Invaliidihuoltolaki (907/1946)

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta 381/2016

Laki vammaisuuden perusteella annettavista palveluista ja tukitoimista 280/1987

Sosiaalihuoltolaki 130/2014

Suomen perustuslaki 731/1999

Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014

Riihimäki 13.7.2016

Hyvä vammaisjärjestön puheenjohtaja!

Ohessa on kyselylomake liittyen tutkielmaani aiheesta vammaislait ja vammaisten henkilöiden hyvinvointi. Vastaaminen kysymyksiin on täysin vapaamuotoista ja voit käyttää vastauksiisi juuri niin paljon tilaa kirjoittaa kuin se on tarpeen. Voit myös halutessasi vastata lyhyestikin. Kuitenkin siten, että esitettyyn kysymykseen vastataan aina jokaisen kysymyksen alle. Kaikki vastaukset ovat tutkielman kannalta merkityksellisiä ja tärkeitä.

1. Mitä erityisryhmää järjestösi edustaa? \_\_\_\_\_
2. Kuinka pitkään olet toiminut järjestössä, jota edustat: \_\_\_\_ v. \_\_\_\_ kk. \_\_\_\_ pv.  
Puheenjohtajana? \_\_\_\_ v. \_\_\_\_ kk. \_\_\_\_ pv.
3. Oletko: mies \_\_\_\_\_ nainen \_\_\_\_\_
4. Ikä: \_\_\_\_\_
5. Mikä vammaislaki tai lait vaikuttavat mielestäsi tällä hetkellä eniten edustamasi vammaisryhmän hyvinvointiin? Miksi?
6. Onko mielestäsi voimassa jokin sellainen laki, joka erityisesti edistää tai ehkä jopa heikentää vammaisten henkilöiden asemaa tai osallisuutta yhteiskunnassa? Jos on, niin mikä laki se on mielestäsi?

7. Kuinka yhteiskunnallisesti aktiivisina näet oman järjestösi jäsenistön keskimäärin asteikolla 1-10? \_\_\_\_\_
8. Jos jäsenistösi on mielestäsi aktiivista niin minkä näet olevan siihen syyn? Jos aktiivisuus on mielestäsi vähäisempää niin onko siihen jokin erityinen osallistumista estävä tekijä, tekijöitä?
9. Vammaislakien avulla pyritään edistämään tasavertaisuutta ja vammaisten henkilöiden hyvinvointia. Onko mielestäsi jotain sellaista, mitä ei esimerkiksi vammaislakien turvin ole voitu ratkaista? Mitä se mielestäsi on ja miten siihen voisi vaikuttaa?
10. Haluaisitko sanoa vielä jotain muuta tärkeää vammaisten henkilöiden hyvinvointiin liittyen?

**Kiitos vastauksistasi!**

**Mikäli haluat valmiin tutkielman edustamasi järjestön käyttöön, niin ilmoitathan sen sähköpostiosoitteen tässä yhteydessä, mihin valmiin työn voi postittaa:**

\_\_\_\_\_.